

Des soins, maintenant

Plan d'action pour améliorer les soins aux personnes atteintes d'encéphalomyélite/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

RAPPORT FINAL DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LA SANTÉ ENVIRONNEMENTALE

Décembre 2018

<http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/environmentalhealth/>

Membres du comité d'experts

Ray Copes (président)
Neil Stuart (vice-président)
Howard Hu (ancien président)
Christine Oliver
Cornelia Banes
Denise Magi
Izzat Jiwani
Joanne Plaxton
John Molot
Julie Schroeder
Maureen MacQuarrie
Mike Ford
Nancy Sikich
Sharron Ellis

Remerciements

Les membres du Groupe de travail sur la santé environnementale tiennent à remercier les nombreuses personnes qui ont rédigé des mémoires, participé aux consultations, fourni des conseils éclairés et participé d'autres façons à nos travaux. Nous aimerions notamment souligner l'importante contribution des personnes suivantes :

Adrianna Tetley
Alain Moreau
Ali Imrie
Alison Bested
Andrea Furlan
Andreas Laupacis
David Kaplan
Jeff Poirier
John Doherty
Julia M.K. Alleyne
Lily Berenchein
Lynn Marshall
Riina Bray
Scott Simpson
Sophia Jaworski

Nous aimerions également remercier le personnel du Ministère qui a fourni les services de secrétariat.

Table des matières

Lettre à la ministre.....	5
Sommaire	7
I. L'écart dans les soins de santé	11
Les maladies et leur impact	14
II. Au sujet du groupe de travail	16
Composition	16
Mandat	16
Approche.....	16
Le rapport de la première étape	18
III. Plan d'action pour un système de soins	19
Améliorer les soins	20
1. Favoriser la prise de conscience, réduire la stigmatisation.....	20
2. Élaborer et diffuser des outils cliniques	32
3. Constituer un personnel de santé qualifié et bien informé	34
Intégrer les soins.....	40
4. Élaborer un réseau de programmes de soins primaires	44
5. Élaborer un outil de planification des soins partagés	46
Évaluer les soins	49
6. Se servir des codes d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario.....	50
7. Appuyer la recherche.....	51
8. Créer un centre d'excellence	56
9. Établir un comité de mise en œuvre transitoire.....	58
10. Fournir régulièrement des rapports d'étape	60

Annexes.....	60
Annexe A – Groupe de travail sur la santé environnementale	62
Annexe B – Nombre d’Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l’Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016	72
Annexe C – Profil des Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l’Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016	79
Annexe D – Compte rendu – Recommandations du rapport sur la phase 1 du Groupe de travail sur la santé environnementale.....	85
Annexe E – Rapport et analyse de l’ICES.....	90
Annexe F – Rapport et analyse d’Ipsos	116
Annexe G – Définitions de cas cliniques du Centre for Effective Practice.....	154
Annexe H – Rapport sur les cliniques de la Nouvelle-Écosse et de la Colombie-Britannique	165

Lettre à la ministre

Madame la Ministre,

Au nom du Groupe de travail sur la santé environnementale, j'ai le plaisir de présenter le rapport final. Il établit un plan d'action pratique fondé sur des données probantes qui permettra à l'Ontario de créer un système de soins complet, rentable et axé sur le patient pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), de fibromyalgie (FM) et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple (MIM/SCM) – un système qui aidera les patients, les familles et les fournisseurs. Le système améliorera l'accès à des soins de grande qualité en temps opportun. Il transférera la responsabilité des soins des hôpitaux de soins actifs vers la collectivité, plus près de l'endroit où les gens vivent. Il fera un usage très efficace des compétences des fournisseurs de soins primaires et des fournisseurs spécialisés. Il fera participer activement les patients, ainsi que leur famille, à la gestion de leur santé. Plus important encore, il fournira des soins urgents dès maintenant et, ce faisant, recueillera les données et permettra la tenue de recherches qui aideront l'Ontario à mieux comprendre, diagnostiquer et gérer ces problèmes de santé mal compris. Il aidera également à sensibiliser les gens à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM, ainsi qu'à réduire la stigmatisation qui y est associée.

Il est urgent d'agir. Environ trois quarts de million d'Ontariennes et Ontariens souffrent de ces maladies débilitantes, et eux et leurs familles méritent des soins et un soutien efficaces dès maintenant.

Nous savons que ce n'est pas la première fois que le gouvernement de l'Ontario demande à un groupe d'experts qualifiés de recommander des moyens d'aider les patients atteints de ces maladies. Voici quelques recommandations clés tirées de rapports antérieurs :

[Traduction] « **Créer une unité multidisciplinaire de recherche exploratoire et thérapeutique qui peut élaborer du matériel éducatif destiné au public et des cours destinés à la communauté médicale.** »

1985 – Ontario : Rapport du Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders

[Traduction] « Un centre de santé environnementale se fait attendre depuis longtemps. Il est temps d'investir dans un programme complet pour recueillir et synthétiser les données probantes à l'appui de la formation des professionnels de la santé afin qu'ils comprennent l'incidence de l'environnement sur la santé de la population. »

[Traduction] « Les médecins de **famille** sont les professionnels de la santé en qui on a le plus confiance pour répondre à ces préoccupations, mais **ils n'ont pas les connaissances et la formation nécessaires pour soutenir leurs patients.** »

2008 – Étude de faisabilité de l'Ontario College of Family Physicians en vue de la création d'un centre d'excellence en santé environnementale

[Traduction] « Élaborer un système de soins qui répond à l'éventail complet des besoins sociaux et de santé des personnes atteintes de ces maladies. Ce modèle comprend l'amélioration des soins primaires, l'accès à des équipes interprofessionnelles ayant reçu une formation spécialisée et la création d'un carrefour provincial unique. Le carrefour peut fournir des soins dans les cas graves, ainsi que de la formation, de la recherche et une base de données centralisée. »

2013 – Analyse de rentabilité du projet de Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale

Notre rapport fait écho à bon nombre de ces recommandations et les amplifie. Certaines solutions – un système complet de soins, une meilleure formation et un meilleur soutien pour les fournisseurs, des compétences et un soutien spécialisés, et plus de recherche – n'ont pas changé. Leur adoption est seulement devenue plus urgente.

Nous croyons que l'Ontario a le potentiel de devenir un chef de file mondial dans le diagnostic et la prise en charge de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM. Le plan d'action que nous proposons constitue un moyen rentable pour l'Ontario d'améliorer considérablement les soins aux personnes atteintes de ces affections, tout en réduisant la fréquence à laquelle ces personnes doivent se présenter aux urgences et recevoir des soins dans les hôpitaux de soins actifs.

Nous vous demandons de prendre les mesures cruciales recommandées dans ce rapport pour mieux faire connaître l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM, améliorer les connaissances et les soins, et jeter les bases d'un système de soins axé sur le patient pour les personnes vivant avec ces maladies chroniques complexes et dévastatrices.

Cordialement,



Ray Copes

Président

Groupe de travail sur la santé environnementale

Sommaire

Plus de 740 000 Ontariennes et Ontariens¹ vivent avec l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), la fibromyalgie (FM) et les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple (MIM/SCM). **Ces maladies chroniques profondément bouleversantes et stigmatisantes ont un impact dévastateur sur la santé et la qualité de vie des gens.**

Malgré le grand nombre de personnes touchées, ces affections sont sous-estimées, insuffisamment étudiées, mal comprises, régulièrement mal diagnostiquées et mal gérées. Les fournisseurs de soins n'ont pas les connaissances, les ressources et le soutien dont ils ont besoin, ce qui signifie que les personnes atteintes de ces maladies chroniques ont de la difficulté à obtenir des soins, du soutien et un logement approprié. Le plus souvent, les soins fournis ne fonctionnent pas pour les patients ou leur famille.

Parce que si peu de médecins comprennent les symptômes ou savent comment les traiter, les personnes touchées finissent souvent par subir de nombreux examens inutiles et par consulter de nombreux spécialistes différents, ce qui crée un fardeau financier pour le système de soins de santé. Beaucoup de patients se font dire que « tout est dans leur tête », ce qui est à la fois frustrant et stigmatisant. En fait, les personnes atteintes de ces maladies sont confrontées à une stigmatisation et à une discrimination importantes au sein du système de soins de santé, en milieu de travail et dans la société en général.

Le Groupe de travail sur la santé environnementale a été créé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée pour fournir des conseils sur la façon de combler les lacunes dans les connaissances, les soins et les attitudes. Au terme de trois années de délibérations et d'innombrables heures de bénévolat, les membres du groupe de travail (cliniciens, patients, chercheurs, porte-parole, représentants d'organismes de santé et conseillers techniques gouvernementaux) ont élaboré un plan d'action pratique et fondé sur des données probantes, en vue de mettre sur pied un **système de soins complet et axé sur le patient** qui :

- améliorera dès maintenant la qualité, l'uniformité et l'accessibilité des soins pour ces affections;
- établira un modèle de gestion des maladies chroniques rentable et fondé sur le partage des soins qui réduit les temps d'attente, déplace les soins des établissements de soins actifs vers la collectivité (plus près du lieu de résidence des gens) et donne aux cliniciens et aux personnes touchées les compétences, les outils et le soutien nécessaires pour gérer ces maladies;
- formera un personnel de santé qualifié et bien informé;

¹ Comprend les Ontariennes et Ontariens âgés de 12 ans et plus. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2016, dossier partagé avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Statistique Canada.

- appuiera la collecte de données et la recherche nécessaires pour améliorer la capacité de l'Ontario à comprendre, à diagnostiquer et à gérer ces maladies débilitantes.

Sommaire des recommandations

Recommandation 1

Élaborer une campagne de sensibilisation échelonnée sur une période allant de un à trois ans qui cible le grand public, les établissements et les fournisseurs de soins de santé, et les établissements de soins primaires.

Recommandation 1.1 – Élaborer du matériel de sensibilisation qui cible le grand public et qui interpelle particulièrement les groupes prioritaires, à commencer par les employeurs et les propriétaires.

Recommandation 1.2 – Créer des documents et des outils conçus pour promouvoir la sensibilisation à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM, et expliquer comment on peut accueillir les patients atteints de ces maladies chroniques dans les établissements de soins de santé prioritaires, en commençant par les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée (cela s'applique également aux principaux fournisseurs de soins à domicile).

Recommandation 1.3 – Accroître la sensibilisation à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM, aux outils et à l'information cliniques, ainsi qu'au besoin d'adaptation, dans tous les milieux de soins primaires en Ontario.

Recommandation 2

Élaborer et diffuser des outils et de l'information cliniques qui appuient le traitement et la gestion fondés sur des données probantes.

Recommandation 3

Établir un système pour créer et soutenir un cadre de fournisseurs de soins de santé primaires et de fournisseurs spécialisés qualifiés pour gérer l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM.

Recommandation 3.1 – Établir une communauté de pratique pour fournir de la formation et du soutien au réseau de cliniques de soins primaires qui assureront la gestion des maladies chroniques pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM à l'échelle de la province.

Recommandation 3.2 – Financer une stratégie globale visant à accroître le bassin de fournisseurs spécialisés et qualifiés pour répondre à la forte demande de soins interdisciplinaires.

Recommandation 4

Créer et soutenir un réseau de programmes améliorés de soins primaires partout en Ontario.

Recommandation 5

Élaborer un outil de planification des soins partagés.

Recommandation 6

Modifier le code d'honoraires pour l'Assurance-santé de l'Ontario (K037) afin d'inclure les trois affections, et l'utiliser pour recueillir des données sur la prévalence de celles-ci.

Recommandation 7

Appuyer la recherche pour combler les lacunes critiques dans les connaissances sur la pathogenèse, la prévention et le traitement de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM.

Recommandation 7.1 – Tirer parti du Fonds de recherche sur le système de santé (FRSS) pour financer la recherche prioritaire sur l'expérience des patients avec le système de santé et améliorer les soins et l'efficacité.

Recommandation 7.2 – Collaborer avec des organismes de financement comme les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les National Institutes of Health (NIH) des États-Unis pour appuyer le financement de projets de recherche qui explorent des questions liées à la pathogenèse et à la prévention de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM.

Recommandation 8

Créer un centre d'excellence pour les soins, la formation et la recherche relatifs à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM en Ontario.

Recommandation 9

Mettre sur pied un comité de mise en œuvre transitoire chargé d'assurer le leadership durant les premières étapes de la mise en œuvre du présent plan.

Recommandation 10

Fournir régulièrement des mises à jour et des rapports d'étape sur la mise en œuvre du plan d'action proposé.

Les membres du groupe de travail sont tous d'accord avec ces recommandations et les appuient. Ils ont également discuté en détail d'une autre recommandation sur le financement supplémentaire de la clinique de santé environnementale du Women's College Hospital, sans toutefois en arriver à une entente. Certains membres souhaitent une augmentation immédiate du financement de la clinique de santé environnementale

afin de réduire les temps d'attente et d'améliorer l'accès aux soins spécialisés pendant la mise en œuvre du plan d'action. D'autres membres craignaient que cette approche ne fasse que maintenir le statu quo et ne retarde l'investissement nécessaire à la création d'un centre d'excellence et à la mise en place du système amélioré de soins primaires proposé dans le rapport. Cela souligne le défi à relever pour fournir des soins de santé immédiats et durables aux personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM.

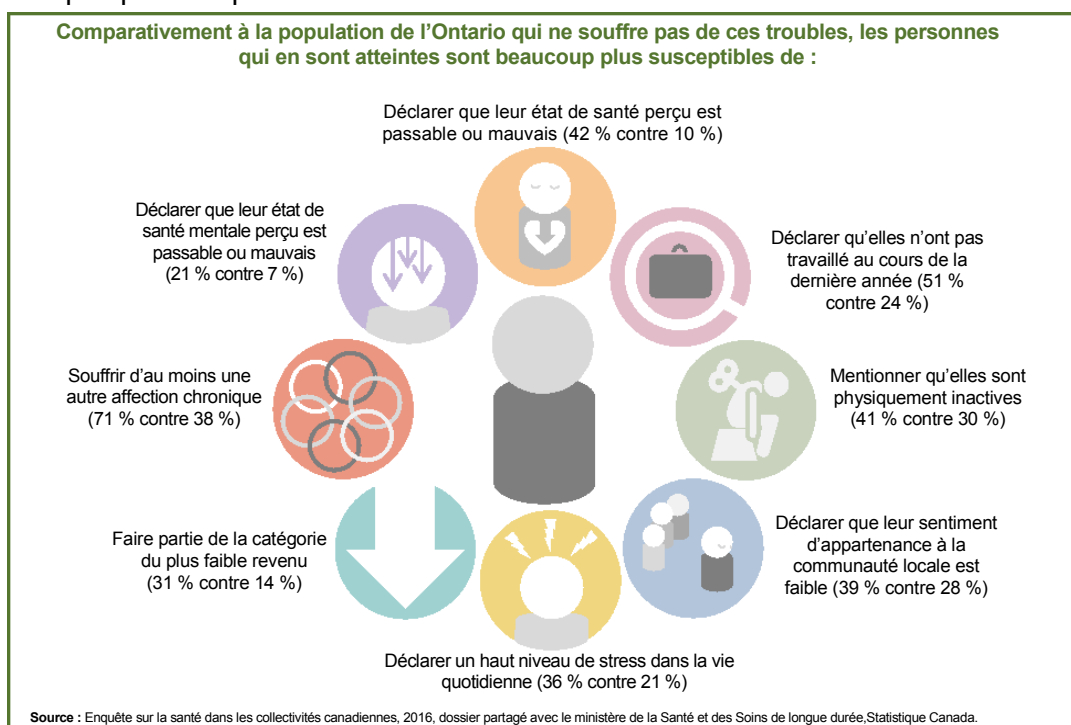
I. L'écart dans les soins de santé

Plus de 740 000 Ontariennes et Ontariens², soit 6 personnes sur 100 âgées de 12 ans et plus, vivent avec une ou plusieurs des 3 maladies chroniques complexes suivantes :

- encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC);
- fibromyalgie (FM);
- manifestations d'intolérance au milieu/sensibilité chimique multiple (MIM/SCM).

C'est plus de deux fois le nombre de personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) dans la province³. **L'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM sont des affections qui modifient profondément la vie des gens et qui ont un impact considérable sur leur santé et leur qualité de vie.** Dans certains cas, les symptômes sont si graves que les gens sont confinés à la maison, voire au lit. De plus, les personnes vivant avec ces maladies sont plus susceptibles d'avoir de moins bons résultats sociaux et de santé⁴.

Malgré le grand nombre d'Ontariennes et d'Ontariens touchés, ces maladies chroniques complexes demeurent sous-estimées, insuffisamment étudiées, mal comprises et mal gérées. Les fournisseurs de soins n'ont pas les connaissances, les ressources et le soutien dont ils ont besoin pour aider les personnes atteintes. Le plus souvent, les soins fournis ne fonctionnent pas pour les patients et leur famille.

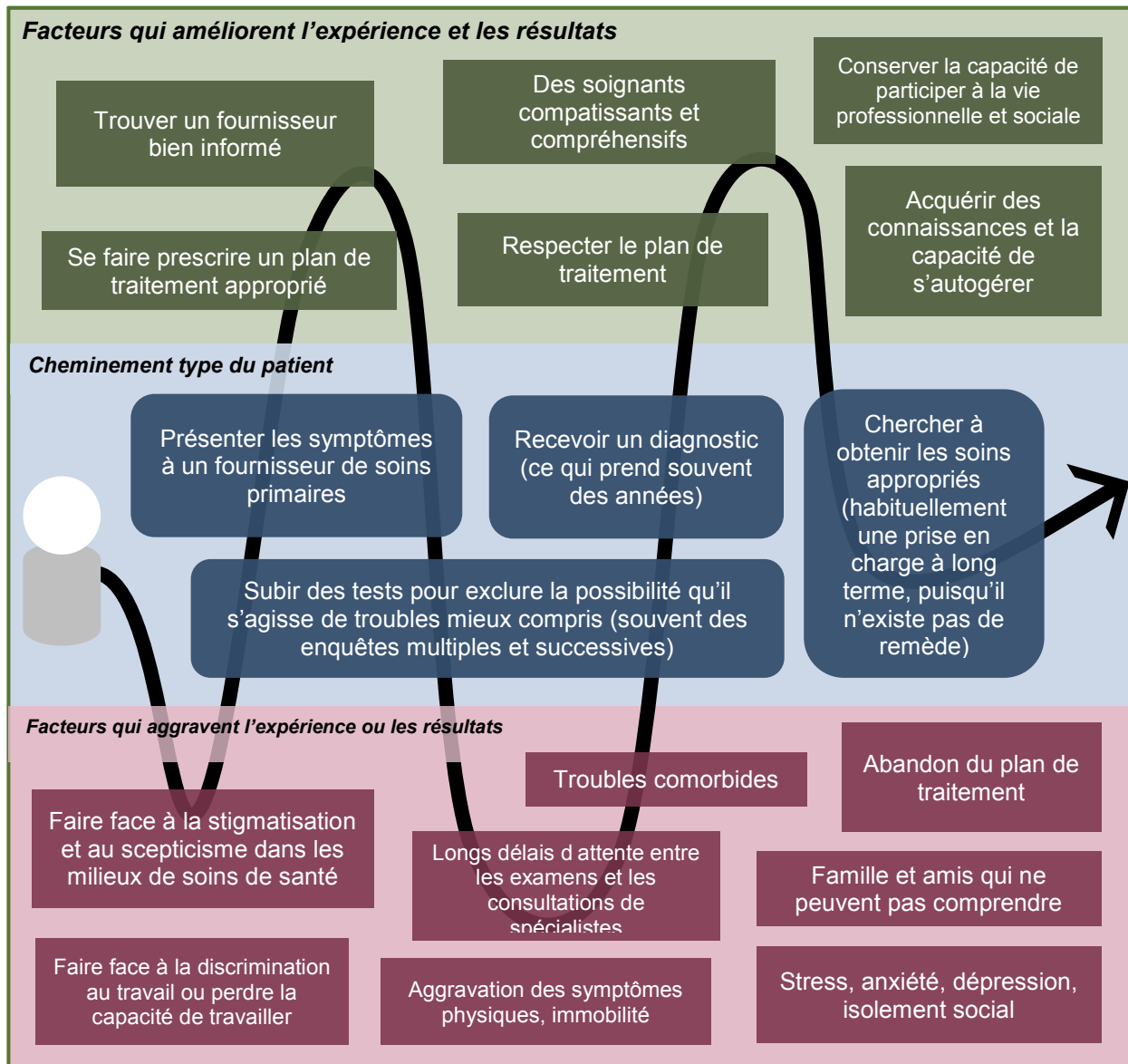


² Comprend les Ontariennes et Ontariens âgés de 12 ans et plus. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2016, dossier partagé avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Statistique Canada.

³ Statistique Canada. Tableau 13-10-0096-01, Caractéristiques de la santé des Canadiens, estimations annuelles. Sur Internet : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310009601>

⁴ Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2016, dossier partagé avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Statistique Canada.

Expérience du patient



En mai 2016, pour aider à améliorer les soins et les résultats pour la santé des personnes vivant avec l'EM/SFC, la FM ou les MIM/SCM, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a créé le Groupe de travail sur la santé environnementale. Depuis ce temps, le groupe de travail a travaillé dur pendant de nombreux mois pour comprendre l'état actuel des données probantes et des recherches sur l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM, ainsi que l'état actuel des soins, de la formation des fournisseurs de soins et des connaissances générales concernant ces états chroniques complexes. Les conclusions? Dans l'ensemble du système de soins de santé et dans la société en général, il y a :

Je ne peux plus aller à l'église. À moins que les gens ne vous voient vous évanouir, c'est invisible. Les séquelles ne sont pas visibles. C'est comme si les gens devaient être personnellement affectés pour comprendre. – Bailey (pseudonyme)

- peu de reconnaissance de la gravité de ces maladies;
- une pénurie de fournisseurs de soins bien informés;
- un manque d'outils cliniques pour soutenir et orienter les soins;
- une pénurie décourageante de services et de mesures de soutien pour les personnes atteintes de ces troubles médicaux;
- un manque de recherche et de leadership pour améliorer la gestion de ces affections ainsi que les résultats pour la santé des personnes touchées;
- une incapacité à reconnaître la stigmatisation associée à ces maladies et ses effets dévastateurs sur la vie des gens.

Ces lacunes dans les connaissances et les soins ont des effets dévastateurs sur les Ontariennes et Ontariens aux prises avec avec l'EM/SFC, la FM ou les MIM/SCM. En plus de voir leur état de santé se détériorer, les personnes atteintes de ces maladies chroniques ont du mal à accéder à un logement sûr et à obtenir toute l'information pertinente dont elles ont besoin.

Les recommandations formulées dans le présent rapport et dans le rapport de la première étape du groupe de travail (publié en juillet 2017), intitulé « Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple », visent à combler ces lacunes et à créer un système de soins qui soutient activement les patients, les familles et les fournisseurs de soins.

Les maladies et leur impact

Les personnes atteintes d'**encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique** souffrent de fatigue chronique et invalidante qui ne s'améliore pas avec le repos ou le sommeil. Ces affections peuvent être à l'origine d'une profonde faiblesse et les personnes qui en souffrent éprouvent de grandes difficultés à accomplir des tâches quotidiennes simples. Un effort physique, mental ou cognitif minimal entraîne une multitude de symptômes, tels que des douleurs et le sentiment d'être épuisé ou malade. Les personnes atteintes d'EM/SFC éprouvent également divers degrés de troubles du sommeil et de troubles de la mémoire et de la concentration, ou de symptômes qui se manifestent lorsque l'on se lève et qui disparaissent lorsque l'on se couche (p. ex. intolérance orthostatique) ainsi que de douleur. L'EM/SFC touche plusieurs systèmes de l'organisme (p. ex. les systèmes respiratoire, nerveux, digestif).

Les personnes atteintes de **fibromyalgie** souffrent de douleurs chroniques et étendues d'intensité et de gravité variables. La douleur des patients peut fluctuer ou changer d'intensité sur une base quotidienne ou mensuelle, ou en raison de circonstances (p. ex. stress, exercice intense, inactivité prolongée, changements de température ou de conditions météorologiques). Parmi les autres symptômes, mentionnons le manque de sommeil, l'épuisement physique et les troubles de la mémoire et de la concentration. Les chercheurs pensent que la douleur associée à la fibromyalgie est causée par une altération du traitement de la douleur due à une chimie et à des fonctions cérébrales atypiques.

Les personnes qui souffrent de **manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple** présentent une gamme de symptômes récurrents, qui peuvent être très graves, tels que les maux de tête, les problèmes respiratoires, l'irritation des yeux, du nez et de la gorge, les troubles de la pensée ou de la concentration (p. ex. se sentir morose ou étourdi, ou être « dans la lune »), l'incidence accrue de la fatigue et l'hypersensibilité olfactive. Les symptômes affectent plusieurs organes. Les symptômes sont déclenchés par l'exposition à de faibles niveaux d'agents chimiques, biologiques ou physiques dans l'environnement des personnes, que celles-ci toléraient auparavant et qui sont tolérés par les autres.

Bien que la communauté médicale ne comprenne et ne connaisse pas suffisamment ces affections, chacune d'entre elles est distincte et reconnue comme réelle. Leurs caractéristiques et leurs symptômes sont connus, mais leurs causes et leurs mécanismes physiopathologiques sous-jacents ne sont pas encore clairs.

Même si les patients atteints d'un l'un ou l'autre de ces trois troubles médicaux risquent souvent de souffrir aussi d'anxiété, de dépression ou d'autres affections psychiatriques, les données probantes n'indiquent pas que l'un ou l'autre de ces troubles médicaux est principalement de nature psychologique. Les approches psychologiques en matière de soins ont eu un succès très limité. La stigmatisation dont sont souvent victimes les patients atteints de ces troubles contribue probablement à l'anxiété et à la dépression.

II. Au sujet du groupe de travail

Composition

Le groupe de travail est composé de chercheurs hautement qualifiés, de cliniciens chevronnés qui traitent des personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM, de personnes qui ont une expérience vécue de ces troubles médicaux, de soignants, de défenseurs des droits des patients, et de représentants de ministères et d'autres organismes. Un tiers des membres du groupe de travail sont des personnes ayant une expérience vécue. La liste des membres peut être consultée à l'annexe A.

Mandat

L'objectif du groupe de travail consistait à réaliser des progrès en matière de soins et à améliorer l'expérience du patient pour les Ontariennes et Ontariens souffrant d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM. Le mandat de trois ans du groupe de travail visait à :

- orienter les directives et les politiques éventuelles visant à soutenir les patients touchés par ces troubles de santé;
- accroître les connaissances de la population et des fournisseurs de soins de santé sur les troubles médicaux, et réduire la stigmatisation;
- déterminer les lacunes dans les données probantes, le transfert des connaissances et les soins des personnes touchés par ces troubles;
- déterminer les mesures axées sur les patients qui permettront d'améliorer l'état de santé des patients touchés.

Approche

Les travaux du groupe de travail se sont déroulés en deux étapes :

- Première étape – Évaluation des données probantes et recommandations quant aux premières mesures à prendre pour accroître la sensibilisation et améliorer les connaissances
- Deuxième étape – Élaboration d'un ensemble complet de recommandations qui, une fois mises en œuvre, permettront d'accroître la sensibilisation, d'améliorer l'accès aux outils cliniques et aux équipes de soins interdisciplinaires, et de créer un système de soins qui améliorera le diagnostic, le traitement et la gestion de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM.

Pour réaliser ses activités, le groupe de travail a créé trois comités de travail – sur la recherche, les soins et la sensibilisation – afin d'examiner l'état actuel des connaissances dans chacun de ces domaines, de déterminer les lacunes et les possibilités, d'établir les priorités et de recommander des approches pratiques pour améliorer les soins.

À l'aide d'une approche intégrant les données probantes cliniques et celles du système de santé, l'expérience vécue et l'expérience clinique⁵, le groupe de travail a recueilli des données probantes, des renseignements et des ressources clés en :

- consultant des membres experts du groupe de travail (scientifiques, cliniciens, personnes ayant une expérience vécue et soignants);
- consultant des experts cliniques externes qui ont présenté des mémoires au groupe de travail;
- recensant les expériences des médecins;
- menant des recherches sur l'utilisation du système de santé et les coûts connexes;
- analysant les outils cliniques existants;
- consultant les travaux d'un comité d'experts pour parvenir à un consensus sur les définitions de cas cliniques;
- se fondant sur les recherches effectuées ainsi que sur les données rassemblées et analysées par le personnel de secrétariat du groupe de travail.

Le groupe de travail a tiré parti de la vaste expertise de ses membres. Les membres aimeraient particulièrement souligner l'importance cruciale des connaissances et de l'expérience des personnes atteintes de ces troubles et de leurs proches.

Le rapport de la première étape

Notre rapport de la première étape, intitulé « Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple »⁶, a été présenté à l'ancien ministre de la Santé et des Soins de longue durée le 9 juillet 2017. Le rapport a confirmé que les mauvais résultats pour la santé des personnes atteintes de ces maladies sont attribuables aux lacunes, aux obstacles et aux attitudes dans le système de santé et dans la société en général.

Dans ce rapport, le groupe de travail a formulé huit recommandations provisoires et nous sommes heureux que des mesures aient déjà été prises pour donner suite à certaines d'entre elles. Plus précisément, le Ministère a :

- publié une déclaration publique d'appui (annonce en date du 29 septembre 2017) dans laquelle il reconnaît les troubles et s'engage à poursuivre les efforts pour améliorer les soins⁷;
- investi jusqu'à 200 000 \$ pour appuyer l'élaboration d'un consensus d'experts sur les définitions de cas cliniques pour l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM, ce qui aidera à orienter les soins cliniques primaires en Ontario;

⁵ Jacobs, J.A., Jones, E., Gabella, B.A., Spring, B., Brownson, R.C. « Tools for Implementing an Evidence-Based Approach in Public Health Practice », *Preventing Chronic Disease*, 2012; 9:110324. Sur Internet : https://www.cdc.gov/pcd/issues/2012/11_0324.htm (en anglais seulement)

⁶http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/environmental_health_2017/default.aspx

⁷http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2017/hb_20170929.aspx

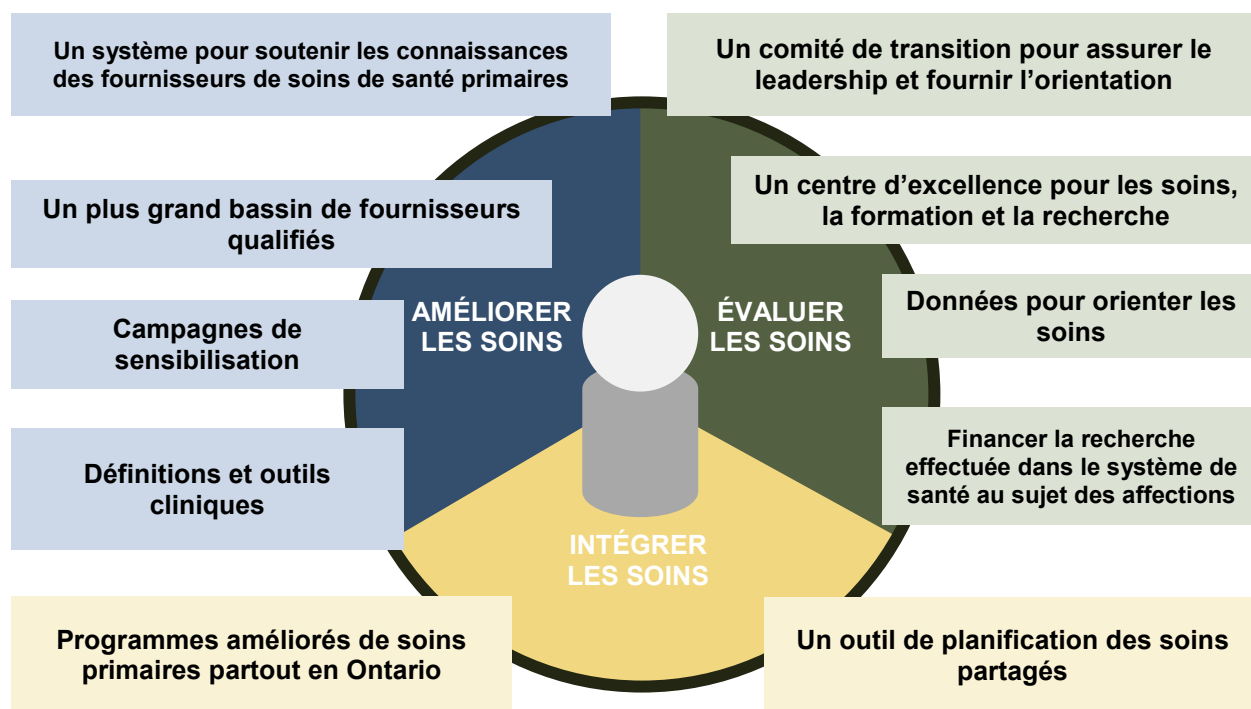
- prolongé le financement du Enhanced Skills Program: Clinical Environmental Health (programme de perfectionnement des compétences en santé environnementale clinique) pour les résidents de troisième année en médecine familiale à l'Université de Toronto.

D'autres recommandations formulées dans le « Le temps est au leadership » sont étoffées dans le présent rapport. Le résumé des huit recommandations se trouve à l'annexe D. Ce rapport sert de base au plan d'action qui suit pour un système de soins pour l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM.

III. Plan d'action pour un système de soins

Sur la base de ses recherches et consultations approfondies, le groupe de travail a élaboré un plan pratique, progressif et fondé sur des données probantes pour un système centré sur le patient qui améliorera les soins et le soutien offerts aux personnes souffrant d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM ainsi qu'à leurs familles. Ce système de soins donnera aux patients et aux fournisseurs de soins le soutien dont ils ont besoin, tout en s'assurant d'être suffisamment souple pour s'adapter aux nouvelles recherches et données cliniques et répondre aux besoins changeants des patients.

Ce système de soins s'articule autour de trois initiatives stratégiques : améliorer les soins, intégrer les soins et évaluer les soins.



Ces initiatives visent à combler les lacunes en matière de soins, de recherche ainsi que de formation et de sensibilisation, et à améliorer les résultats sociaux et de santé.

Le plus grand défi pour améliorer la santé des personnes atteintes de ces maladies chroniques complexes est le manque de compréhension clinique et scientifique de ce qui cause les maladies, des remèdes les plus efficaces pour les soigner et des soins qui doivent être prodigués. Contrairement à d'autres maladies chroniques – comme le diabète, l'asthme et l'arthrite –, ces troubles n'appartiennent pas à une spécialité

médicale en particulier. Par conséquent, aucun outil de diagnostique, traitement ou remède normalisé n'est établi en ce qui les concerne.

Le système de soins que nous proposons crée des possibilités d'utiliser les approches de gestion des maladies chroniques déjà en place en Ontario pour fournir des soins appropriés à court terme, recueillir des données pour évaluer ces stratégies de gestion en temps réel et, au fil du temps, constituer un ensemble de connaissances et un bassin de fournisseurs qualifiés qui sont en mesure d'aider les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM.

Grâce à ce plan d'action proposé, l'Ontario a l'occasion de devenir un chef de file mondial dans la gestion de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM.

Améliorer les soins

Objectif : Améliorer la qualité, la cohérence et l'accessibilité des soins pour ces affections en favorisant la prise de conscience, en élaborant des outils cliniques et en formant davantage de fournisseurs de soins.

La mesure la plus importante que le Ministère peut prendre pour aider les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM est d'améliorer les soins dès maintenant.

L'Ontario doit s'engager à éliminer les obstacles systémiques aux soins :

- en sensibilisant le grand public et les fournisseurs de soins de santé à ces troubles médicaux;
- en donnant aux fournisseurs de soins de santé les outils dont ils ont besoin pour aider leurs patients;
- en constituant un plus grand bassin de fournisseurs qualifiés qui ont une bonne connaissance de ces troubles médicaux.

1. Favoriser la prise de conscience, réduire la stigmatisation

La stigmatisation a un effet dévastateur sur les Ontariens atteints d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM de même que sur leurs familles.

- De nombreux fournisseurs ne sont pas au courant de ces troubles médicaux et peuvent remettre en question ou rejeter les symptômes des patients.

- Les soignants, qui assument souvent un lourd fardeau, n'ont pas accès à des renseignements crédibles sur ces troubles médicaux et peuvent avoir de la difficulté à comprendre ce que vit un patient.
- Les employeurs, les propriétaires et d'autres intervenants refusent souvent aux personnes atteintes de l'une de ces affections des prestations d'assurance⁸, des services sociaux, des logements et d'autres mesures de soutien parce qu'ils entretiennent des doutes quant à l'affection en cause.
- Souvent, les personnes elles-mêmes ne sont pas conscientes de ces troubles médicaux et de leurs symptômes, ce qui nuit à leur capacité de chercher les soins requis et de faire valoir leurs besoins auprès des fournisseurs, des employeurs et d'autres intervenants en ce qui a trait aux soins mêmes et aux mesures d'adaptation.

[Traduction] Il existe un préjugé institutionnalisé à l'égard de l'EM et des patients qui en sont atteints, ce qui rend la vie fort difficile pour ces derniers. On m'a dénigré; on m'a fait sentir que je faisais perdre du temps aux médecins, au système. Dans mes discussions avec d'autres patients atteints d'EM, j'ai constaté que s'il y a une chose qui les réconforterait, ce serait qu'un médecin dise « je ne sais pas ce que vous avez, mais je vais vous aider à essayer de le comprendre », plutôt que « vous avez un trouble de l'humeur », tout en rejetant complètement leurs symptômes physiques. – Scott

La stigmatisation résulte principalement d'une méconnaissance de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM dans la société en général et du fait que ces troubles médicaux ne sont pas toujours reconnus comme de véritables maladies physiques.

La prise de conscience est un premier pas essentiel pour mettre fin à la stigmatisation et à la douleur qu'elle cause, promouvoir une meilleure compréhension de ces troubles médicaux et améliorer considérablement les relations entre les patients et les fournisseurs de soins de santé.

⁸ Analyse de rentabilisation pour un centre d'excellence en santé environnementale de l'Ontario. Sur Internet : <http://recognitioninclusionandequity.org/about-theconditions/community-consultation-and-patient-survey/> (en anglais seulement)

Recommandation 1

Élaborer une campagne de sensibilisation échelonnée sur une période allant de un à trois ans qui cible :

- le grand public – avec un accent particulier sur les employeurs et les fournisseurs de logements;
- les établissements et les fournisseurs de soins de santé – avec un accent particulier sur les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée et les fournisseurs de soins à domicile;
- les établissements de soins primaires – avec un accent particulier sur les patients et l'ensemble du personnel.

Pour les trois cibles de la campagne de sensibilisation – le grand public, les établissements et les fournisseurs de soins de santé ainsi que les milieux de soins primaires –, l'objectif est de sensibiliser les gens à ces troubles médicaux et à leur effet incapacitant sur les personnes qui en sont atteints. Voici les messages clés à communiquer pour améliorer l'expérience des patients :

- Les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM subissent de profondes répercussions physiques, mentales, sociales et économiques en raison de ces troubles médicaux.
- Les familles et les soignants ont besoin de soutien pour comprendre et aider leurs proches.
- Les fournisseurs de services de santé et d'autres services ainsi que les employeurs peuvent et devraient prendre des mesures d'adaptation pour les personnes atteintes de ces maladies chroniques complexes et ainsi se conformer au *Code des droits de la personne de l'Ontario* et à la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*.

[Traduction] Parce qu'il me faut tellement d'énergie pour sortir, j'ai perdu tant d'amis. Grâce à mon enfant de 3 ans, j'ai bien noué quelques liens sur les terrains de jeu, mais ce ne sont pas vraiment des amitiés. Je ne veux pas être négative et leur dire la vérité sur moi. De plus, la plupart du temps, les gens ne comprennent pas vraiment. Ils estiment que j'ai l'air bien et croient que je vais bien : mon handicap est invisible. Je me souviens d'une occasion où je me trouvais sur un terrain de jeu avec d'autres parents. Nous étions debout et nous discutons lorsque j'ai demandé si nous pouvions nous installer près d'un banc pour que je puisse m'asseoir, mais ils ne voulaient pas. Je voulais rester avec eux, mais c'est très difficile pour moi de me tenir debout. Je ne peux pas m'arrêter et parler à un voisin : je m'effondrerais. Le magasinage est très difficile; le pire, c'est d'être debout à la caisse. J'apporte un tabouret pliant avec moi chaque fois que je suis capable d'aller à l'épicerie. Les gens ne comprennent pas, ils n'ont aucune idée de ce que je vis. Ce n'est pas parce qu'une personne a l'air bien qu'elle va bien. Si quelqu'un demande à être accommodé, il faut l'écouter. – Lily

- Les personnes qui sont atteintes de ces troubles médicaux méritent d’être traitées équitablement en ce qui concerne les prestations d’assurance, l’accès à un logement sûr et les services sociaux.

Recommandation 1.1

Élaborer du matériel de sensibilisation qui cible le grand public et qui interpelle particulièrement les groupes prioritaires, à commencer par les employeurs et les propriétaires.

Le groupe de travail recommande au Ministère d’appuyer l’élaboration de documents qui pourront être diffusés auprès du grand public au fil du temps. Le groupe de travail suggère également au Ministère de collaborer avec ses partenaires gouvernementaux pour communiquer les messages clés à une grande échelle et favoriser la prise de mesures d’adaptation appropriées.

Renseigner le grand public

Les personnes atteintes d’EM/SFC, de FM et de MIM/SCM sont stigmatisées dans de nombreux contextes non médicaux – qu’il s’agisse d’un cadre formel ou informel –, et cette stigmatisation a un effet néfaste significatif sur leur qualité de vie. Par exemple, les propriétaires, les employeurs, les amis, les membres de la famille et les soignants doutent souvent de la gravité et des répercussions de leurs troubles médicaux. Le lancement d’une campagne de sensibilisation qui traite de ces troubles médicaux, de leurs symptômes et de leurs incidences est une première étape fondamentale pour améliorer l’expérience des patients. Nous recommandons que :

- les messages produits soulignent la gravité de ces maladies invalidantes et leurs répercussions;
- les messages soient communiqués au moyen des plateformes utilisées par le Ministère, telles que les sites Web et les médias sociaux;
- le Ministère travaille au sein du gouvernement avec des intervenants du ministère des Affaires municipales et du Logement, du ministère du Travail et du ministère des Services aux aînés et de l’Accessibilité en vue de prendre contact avec les fournisseurs de logements et les employeurs, puis de leur donner des renseignements clairs et crédibles sur la nature invalidante de l’EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM et sur le devoir d’accommoder les personnes atteintes de ces maladies (voir les recommandations formulées dans le rapport de la première étape, à l’annexe D).

Cette maladie crée un grand isolement. J'aimais aller au théâtre et à des concerts, mais puisque cela m'exposait à divers facteurs néfastes, j'ai abandonné. Quand je capte une odeur en particulier, un mal de tête se manifeste assez rapidement et mon cerveau se transforme en bouillie. Je ne peux pas penser ou parler. Il y a eu quelques incidents effrayants, lors desquels j'avais les facultés affaiblies en raison de mon affectation, ce qui m'empêchait de rentrer chez moi en voiture. Mes bras me donnaient l'impression d'être fait de plomb. C'est désagréable. Ça ressemble beaucoup à un empoisonnement. J'ai peur de me blesser. J'ai peur. Il y a des jours où j'ai l'impression d'être à deux doigts d'être une personne recluse et ça me déprime. – Pat (pseudonyme)

Établissements et services de santé ciblés

Recommandation 1.2

Créer des documents et des outils conçus pour promouvoir la sensibilisation à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM, et expliquer comment on peut accueillir les patients atteints de ces maladies chroniques dans les établissements de soins de santé prioritaires, en commençant par les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée (cela s'applique également aux principaux fournisseurs de soins à domicile).

Le groupe de travail recommande que le Ministère appuie l'élaboration de documents destinés spécifiquement aux établissements de soins de santé. Ces documents devraient mettre l'accent sur la nature invalidante des troubles médicaux en cause et sur l'importance cruciale des mesures d'adaptation. Pour ce faire, le Ministère devrait s'appuyer sur les ouvrages et l'expertise en place, en particulier ceux de la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College. Le groupe de travail recommande également que le Ministère collabore activement avec les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée et les fournisseurs de soins à domicile en vue d'élaborer des programmes d'éducation à l'intention du personnel et de façonner les pratiques.

Un obstacle majeur pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM est la méconnaissance de ces troubles médicaux parmi les fournisseurs de soins et le personnel des milieux de soins de santé, ce qui signifie qu'ils sont souvent peu disposés à répondre aux besoins des patients en quête de soins. Par exemple, il se peut qu'ils ne sachent pas que les personnes atteintes de ces troubles médicaux peuvent être très sensibles à la lumière, au bruit et au toucher.

Dans bien des cas, les fournisseurs de soins de santé et le personnel administratif des hôpitaux, des foyers de soins de longue durée et des établissements communautaires veulent aider, mais ne savent pas comment s'y prendre. Par conséquent, lorsque les patients

J'ai dû aller à l'urgence plusieurs fois à cause de mes réactions à l'exposition à divers agents. J'aurais dû y aller plus souvent, mais je ne l'ai pas fait en raison des produits de nettoyage qui y sont utilisés. Comme beaucoup de réactions sont survenues au travail, j'ai dû me présenter à l'hôpital juste pour les papiers, mais ça me rend malade ça aussi. – Chris (pseudonyme)

se rendent dans les établissements de soins de santé pour se plaindre de symptômes souvent « invisibles », ils font l'expérience de préjugés, d'interactions négatives, de stress et de réactions indésirables attribuables à l'exposition à l'air, à la lumière et au bruit dans ces milieux, ce qui aggrave leur état. Grâce à des politiques, des pratiques et des attitudes qui conviennent, les établissements de soins de santé peuvent offrir des

mesures d'adaptation particulières axées sur les patients et conçues pour prévenir les réactions indésirables, minimiser les inconforts et susciter la confiance chez les patients et les familles.

Le Ministère devrait mettre à profit ses relations avec tous les acteurs du secteur des soins de santé — en particulier les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée et les fournisseurs de soins à domicile — pour favoriser la prise de conscience et établir des politiques et pratiques efficaces.

Des documents de sensibilisation, tels que des lignes directrices, des affiches et des livrets, devraient être diffusés dans tous les milieux. De même, il faudrait voir à ce que ces documents soient conviviaux, faciles à utiliser, visibles pour tous les membres du personnel et le public, et considérés comme crédibles dans l'ensemble du système de santé.

Les messages clés devraient mettre l'accent sur la nature invalidante des troubles médicaux, la nécessité de répondre aux besoins des patients et les répercussions sur les soignants, en plus de contenir des renseignements et conseils pratiques sur la façon d'aider les patients.

Ma mère âgée m'aide beaucoup, mais c'est très difficile pour elle. Tous les jours, elle s'occupe de mes enfants, fait les courses – toutes sortes de choses. Elle m'aide pour tout. Je suis très chanceuse, et je ne sais pas ce que je ferais si je n'avais pas son aide. – Lily

Pour élaborer des documents et des messages, le groupe de travail recommande que le Ministère :

- s'appuie sur les ouvrages existants, notamment la politique de l'Association des soins de santé de Quinte sur les sensibilités chimiques multiples⁹ et les directives au personnel énoncées dans le document *Environmental health in hospitals: A practical guide for hospital staff* (2001)¹⁰;
- consulte la clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College.

Dans la deuxième partie de la recommandation 1.2 – l'appel lancé au Ministère pour qu'il travaille directement avec les milieux de la santé en vue de façonner les pratiques –, l'on reconnaît que les patients atteints d'EM/SFC et de FM¹¹ ont des besoins complexes en matière de santé et, par conséquent, ont davantage recours à des services de santé que les autres patients du même âge, du même sexe et de la même région. Ils ont plus d'interactions que les autres avec un système de soins de santé qui, dans une large mesure, ne reconnaît pas ou ne comprend pas les répercussions que ces troubles médicaux ont sur leur vie. Lorsqu'ils se rendent à l'hôpital pour quelque raison que ce soit, comme la chirurgie d'un jour, le traitement d'un cancer ou une autre maladie, ces patients peuvent se retrouver à expliquer ce dont ils ont besoin à maintes reprises. Le groupe de travail a entendu les récits de patients, en particulier ceux qui sont atteints de MIM/SCM, qui évitent les hôpitaux même lorsqu'ils en ont besoin. Les patients nécessitant des soins de longue durée ont de la difficulté à trouver un endroit où ils peuvent éviter les problèmes qu'ils peuvent éprouver en raison de la mauvaise qualité de l'air intérieur ou d'une réaction douloureuse au toucher, à la lumière et au

⁹ Quinte Health Care, politique 2.3.2, *Multiple Chemical Sensitivities*, 2011. Sur Internet : <http://www.ghc.on.ca/multiple-chemical-sensitivities--p279.php> (en anglais seulement)

¹⁰ L.M. Marshall et J.G. Maclennan, « Part I: Pollution prevention » et « Part II: Environment-sensitive care », *Environmental health in hospital: A practical guide for hospital staff*, Canadian Society for Environmental Medicine, 2001

¹¹ Remarque : ces observations sont fondées sur une analyse dans laquelle on n'a pas tenu compte des MIM/SCM.

bruit. Bien que les patients atteints d'EM/SFC et de FM aient davantage recours aux services de soins à domicile que les autres patients du même sexe ainsi que d'un âge et d'une région similaires¹², nous avons entendu dire que les gestionnaires de cas ont une compréhension inégale de ces troubles médicaux et des limitations fonctionnelles qui s'y rattachent.

Recommandation 1.3

Accroître la sensibilisation à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM, aux outils et à l'information cliniques, ainsi qu'au besoin d'adaptation, dans tous les milieux de soins primaires en Ontario.

Le groupe de travail recommande que le Ministère appuie l'élaboration et la diffusion d'un ensemble de documents qui sensibiliseraient les cliniciens, le personnel et les patients dans les établissements de soins primaires et qui favoriseraient la prise de mesures d'adaptation. La trousse devrait comprendre des définitions de cas et des outils cliniques, ainsi que des renseignements à l'intention des patients.

Nous comprenons que, dans le vaste système de santé décentralisé de l'Ontario, il peut être difficile de promouvoir et d'appliquer des stratégies d'adaptation. Souhaitant que l'on adopte une approche concertée pour améliorer les mesures d'adaptation, le groupe de travail recommande que le Ministère collabore avec des partenaires clés du système de santé par l'entremise des directions qui ont un rôle de liaison, en se concentrant particulièrement sur les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée et les fournisseurs de soins à domicile. Les objectifs devraient être les suivants :

- avaliser les lignes directrices et les outils que le Ministère a créés;
- façonner les politiques et les pratiques dans les établissements de soins de santé;
- promouvoir des changements de mentalité et d'attitude parmi le personnel.

Mobiliser les fournisseurs de soins primaires

Comparativement à d'autres personnes en Ontario, les personnes souffrant de ces maladies sont beaucoup plus nombreuses à être atteintes d'une ou de plusieurs autres maladies chroniques (71 % contre 38 %) et à affirmer que leur état de santé est passable ou mauvais (42 % contre 10 %)¹³. Ces écarts peuvent expliquer pourquoi les

¹² *Health care utilization and costs among Ontarians with Chronic Fatigue Syndrome or Fibromyalgia*, Institute for Clinical Evaluative Sciences, 21 septembre 2018, p. 11

¹³ S'entend de diverses maladies chroniques, dont l'asthme, l'arthrite, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'hypertension, la cardiopathie, le cancer et l'accident vasculaire cérébral. Source : Statistique Canada, ESCC, dossier mis à la disposition du MSSLD, 2016

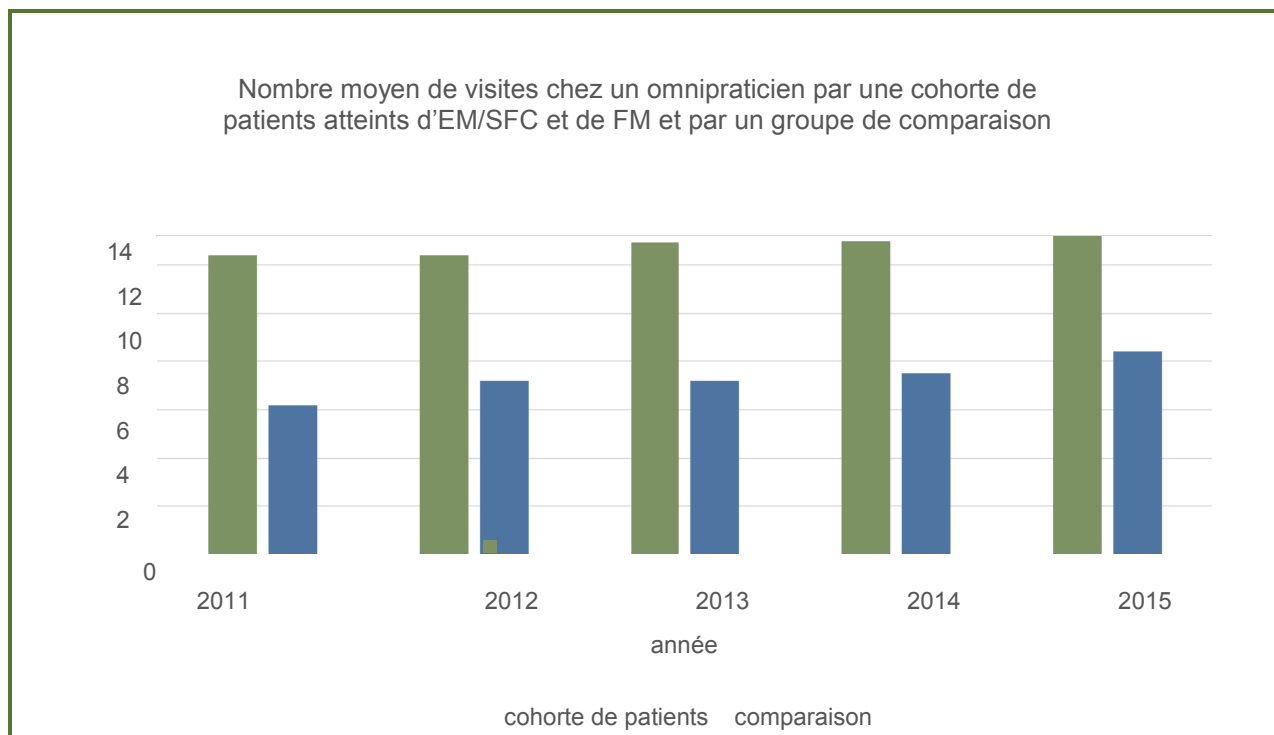
patients atteints de SFC et/ou de FM ont plus souvent recours aux services d'un médecin¹⁴.

Étant donné que les personnes atteintes de ces troubles médicaux consultent fréquemment les fournisseurs de soins primaires, il est d'une importance cruciale que ces derniers soient bien au fait de leurs besoins en matière de santé. Le groupe de travail recommande que le Ministère appuie une campagne de sensibilisation exhaustive ciblant tous les milieux de soins primaires et fournissant des renseignements importants aux médecins, aux autres membres du personnel en milieu clinique, aux patients et aux visiteurs.

¹⁴ Comparativement à d'autres patients du même sexe ainsi que d'un âge et d'une région similaires, une plus grande proportion de patients atteints d'EM/SFC et de FM ont consulté leur omnipraticien au moins une fois et le visitent plus souvent, en moyenne, chaque année. Source : *Health care utilization and costs among Ontarians with Chronic Fatigue Syndrome or Fibromyalgia*, Institut de recherche en services de santé, 21 septembre 2018, p. 7

La campagne devrait englober ce qui suit :

- des messages de sensibilisation à portée générale qui pourront être vus par tous les membres du personnel et les visiteurs;
- le consensus ontarien sur les définitions de cas cliniques pour chacun des troubles médicaux en question et la mention de tout outil clinique et de toute autre ressource à l'intention des fournisseurs de soins primaires;
- une ressource approuvée par le Ministère, axée sur les patients, qui fournit des renseignements généraux sur les troubles médicaux en cause.



Source : Institut de recherche en services de santé (ICES), *Health care utilization and costs among Ontarians with Chronic Fatigue Syndrome or Fibromyalgia*, réponse à une Question de recherche appliquée en santé posée au ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 21 septembre 2018.

Comment bâtir une campagne de sensibilisation efficace

Pour orienter l'élaboration d'une campagne de sensibilisation efficace, le groupe de travail a examiné des études portant sur des campagnes liées à d'autres maladies stigmatisées, comme le VIH/sida, l'obésité, de même que les problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Les campagnes efficaces intègrent les aspects importants qui suivent :

- L'information est jugée concluante et est diffusée par des gens qui ont la réputation d'être fiables et crédibles¹. Le message de la campagne devrait comporter les renseignements les plus à jour et les plus crédibles que l'on peut obtenir. La campagne doit être appuyée ou présentée par des sources crédibles et dignes de confiance.
- Les gens peuvent, à leur façon, comprendre ce que vit le groupe stigmatisé². Par exemple, on peut accroître l'effet du message en l'associant à l'idée que les personnes handicapées méritent une bonne qualité de vie, ce qui peut interpeller les gens³.
- Les messages permettent d'établir un contact avec un auditoire diversifié qui, dans le cas présent, engloberait les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM, leurs soignants, ceux qui ont des interactions importantes avec les personnes ainsi malades, comme les employeurs et les propriétaires, et le grand public.
- Dans la démarche adoptée, on se penche sur la stigmatisation publique (individuelle) et structurelle (organisationnelle)⁴.
- La campagne est bien documentée, planifiée et financée au fil du temps, et use de multiples moyens pour transmettre son ou ses messages⁵.
- On précise si les causes de la maladie ou des maladies ont été décelées et si des remèdes ont été mis au point. Bien que de grands progrès aient été réalisés dans la compréhension de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM, de nouveaux facteurs se manifestent sans cesse. Les documents de la campagne devraient être faciles à mettre à jour de sorte qu'il soit possible d'intégrer les nouvelles données probantes à mesure qu'elles sont produites. Toutefois, avant même de disposer de toutes les données probantes nécessaires, il faudrait insister dans les messages sur le fait qu'il est possible de gérer ces troubles médicaux.
- Dans le cadre de la campagne, on emploie divers moyens — affiches, livrets, sites Web, médias sociaux — pour communiquer des messages de façon uniforme et généralisée.
- Les progrès réalisés envers l'évolution proactive des perceptions sociales sont suivis et mesurés au fil du temps.

¹ Mathew Clair, Caitlin Daniel et Michele Lamont, « Destigmatization and health: cultural constructions and the long-term reduction of stigma », *Social Science and Medicine*, 15 mars 2016, vol. 165, p. 223 à 232

² Clair et coll., *Social Science and Medicine*, 2016

³ Clair et coll., *Social Science and Medicine*, 2016

⁴ Committee on the Science of Changing Behavioral Social Norms, 2016

⁵ Committee on the Science of Changing Behavioral Social Norms, 2016

⁶ Committee on the Science of Changing Behavioral Social Norms, « Ending discrimination against people with mental and substance use disorders: the evidence for stigma change », *Washington, D.C.: National Academy Press*, 2016. Sur Internet : <https://www.nap.edu/read/23442/chapter/1> (en anglais seulement)

2. Élaborer et diffuser des outils cliniques

En réponse aux recommandations formulées par le groupe de travail dans le rapport de la première étape, le Ministère a pris des mesures pour élaborer des définitions de cas cliniques et des outils. À la fin de 2017, le Ministère a confié au Centre for Effective Practice le mandat de mener un processus de concertation en vue d'établir le consensus ontarien sur les définitions de cas cliniques pour chacun des troubles médicaux en question (annexe G). La deuxième partie de cette recommandation, soit l'élaboration d'outils cliniques fondés sur ces définitions, n'a pas été menée à terme.

Nous avons envisagé la possibilité qu'il s'agisse du SFC pendant un certain temps, mais mon médecin de famille voulait vérifier toutes les pistes. – Ali

Ces deux éléments de travail sont essentiels à l'amélioration des soins. L'analyse effectuée par Ipsos pour le compte du groupe de travail indique clairement que de nombreux médecins de l'Ontario ont des patients atteints de l'une de ces maladies et aimeraient obtenir plus d'information pour être en mesure de fournir de meilleurs soins¹⁵.

Recommandation 2

Élaborer et diffuser des outils et de l'information cliniques qui appuient le traitement et la gestion fondés sur des données probantes.

De nouvelles approches en matière de traitement et de prise en charge – y compris les définitions et les outils cliniques de l'Ontario pour le dépistement, le traitement et la gestion – devraient être élaborées, puis diffusées dans tous les milieux de soins primaires, et ce, par les voies établies.

Les efforts d'application des connaissances devraient s'appuyer sur des approches éprouvées et efficaces pour susciter l'intérêt des cliniciens et modifier la pratique clinique.

Nous recommandons que le Ministère élabore et diffuse des outils cliniques auxquels les fournisseurs de soins primaires peuvent avoir accès aux points de service pour améliorer le dépistement, le traitement et la prise en charge de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM; il pourrait notamment s'agir de synthèses, de résumés, de rubriques et d'articles ayant fait l'objet de critiques favorables, de ressources pratiques fondées sur des données probantes, de directives, d'outils de diagnostic différentiel et d'outils de calcul.

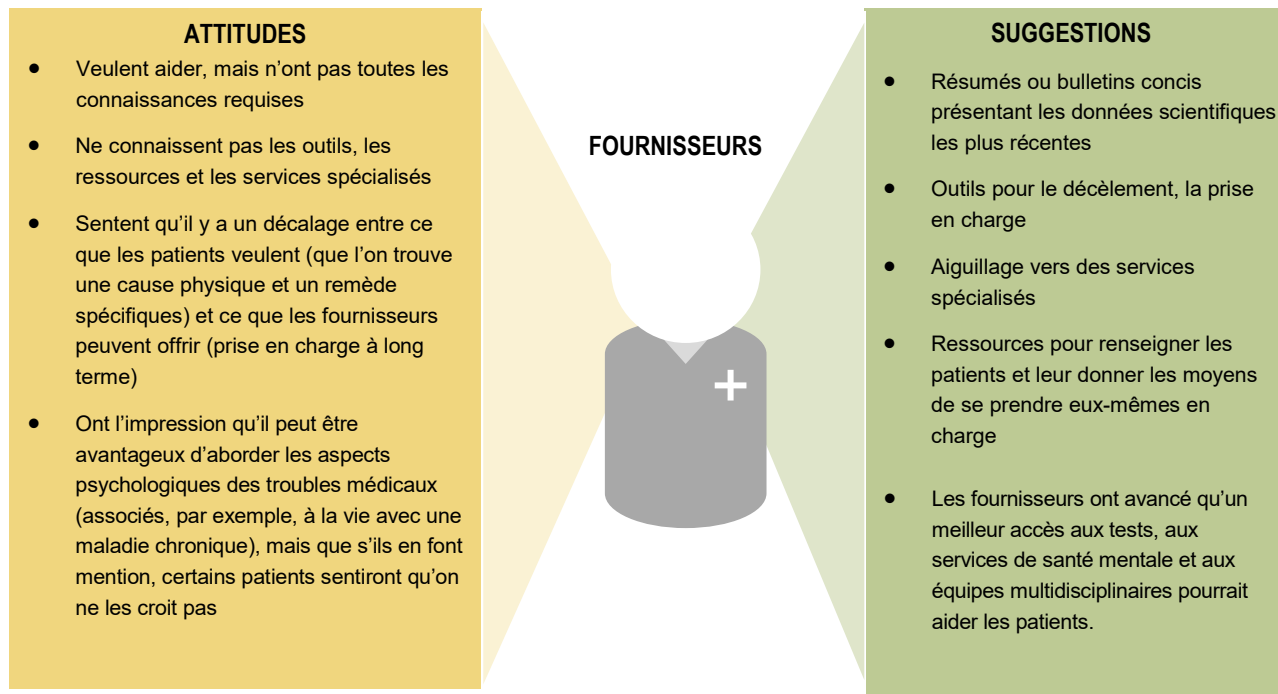
Ces outils devraient être diffusés à l'aide d'approches qui correspondent aux recherches courantes sur l'application des connaissances cliniques de même que de

¹⁵ Ipsos Public Affairs, *Ministry of Health and Long-Term Care Health Practitioner Consultation: Qualitative Report for the Task Force on Environmental Health*, préparé par Ipsos Public Affairs

méthodes éprouvées et efficaces pour susciter l'intérêt des cliniciens et modifier la pratique clinique¹⁶. Les outils devraient être élaborés à l'aide de contenu et de sources crédibles, en plus de s'appuyer sur des ouvrages de la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College.

¹⁶ *Communicating With Physicians to Influence Practice: A Rapid Review Update*, Sharon Lobo, spécialiste de la sensibilisation des médecins, Centre de santé publique de Peel, février 2017

Attitudes des fournisseurs et suggestions



Source : Ipsos Public Affairs, *Ministry of Health and Long-Term Care Health Practitioner Consultation: Qualitative Report for the Task Force on Environmental Health*, janvier 2018, préparé par Ipsos Public Affairs

3. Constituer un personnel de santé qualifié et bien informé

Recommandation 3

Établir un système pour créer et soutenir un cadre de fournisseurs de soins de santé primaires et de fournisseurs spécialisés qualifiés pour gérer l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM.

Le groupe de travail recommande que le Ministère définisse le type de formation et les autres mesures de soutien nécessaires pour constituer une main-d'œuvre bien informée composée de fournisseurs de soins primaires et de spécialistes compétents dans le dépistement, le traitement et la gestion de ces maladies chroniques complexes.

Pour améliorer les soins donnés aux personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM, les acteurs du système de soins de santé doivent constituer un personnel de santé bien informé. L'objectif devrait être d'améliorer les compétences des fournisseurs de soins primaires et des fournisseurs plus spécialisés.

Il est difficile d'acquérir de nouvelles connaissances cliniques dans les professions de la santé, et ce, à tous les niveaux de l'apprentissage et de la pratique. Étant donné que les établissements d'enseignement doivent donner suite à de nombreuses demandes difficiles à concilier, il est ardu d'introduire de nouvelles notions dans un programme d'études. Pour ce qui est du premier cycle, on établit les exigences relatives aux programmes de médecine et de soins infirmiers agréés au Canada indépendamment du gouvernement. Pour leur part, les établissements d'enseignement conçoivent tous leur propre programme d'études et le Ministère n'a aucun moyen immédiat d'exercer une influence à cet égard. Pour ce faire, il pourrait s'adresser directement à chaque école de médecine ou de sciences infirmières, mais cela prendrait beaucoup de temps et ne donnerait pas nécessairement les résultats voulus.

Il est également difficile d'intégrer du contenu aux programmes de formation continue destinés aux fournisseurs de soins de santé qui exercent déjà leur métier. Le Collège des médecins de famille de l'Ontario offre bien aux médecins des programmes de formation agréés qui traitent des troubles médicaux en cause, ainsi que de la qualité de l'air et de la santé, mais la demande pour ces cours est faible et ils ne sont donc pas offerts régulièrement¹⁷.

Je suis tombée malade très brusquement en 1999; j'ai consulté mon médecin de famille et j'ai essayé tellement de choses, mais il m'a fallu 11 ans de souffrance pour obtenir le bon diagnostic. J'ai finalement reçu un diagnostic de FM. De plus, on m'a diagnostiqué l'EM et j'éprouve des symptômes de MIM/SCM, car je réagis très fortement à de nombreuses substances, y compris des médicaments. – Lily

Compte tenu de ces difficultés, il est probable que l'approche la plus efficace en matière de formation des fournisseurs de soins en soit une qui cible principalement les fournisseurs qui s'intéressent à ces troubles médicaux.

Recommandation 3.1

Établir une communauté de pratique pour fournir de la formation et du soutien au réseau de cliniques de soins primaires qui assureront la gestion des maladies chroniques pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM à l'échelle de la province.

Le groupe de travail recommande que le Ministère appuie la mise sur pied d'une communauté de pratique concernant l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM qui, avec le temps, deviendra un programme de type « Extensions of Community Healthcare Outcomes (ECHO) » au moyen duquel on pourra former et soutenir des fournisseurs de soins primaires dans des cliniques communautaires et les relier à des équipes de spécialistes dans un centre universitaire.

¹⁷ <http://ocfp.on.ca/cpd/credit-login/cfpc-certification-exam-workshop/offerings/environmental-health> (en anglais seulement)

Soutenir les fournisseurs de soins primaires

Même si tous les fournisseurs de soins primaires devraient être au fait de ces troubles médicaux et de leurs répercussions, il est probable que seul un petit nombre d'entre eux soient intéressés à acquérir des connaissances spécialisées quant à leur prise en charge. Le groupe de travail recommande que le Ministère, pour maximiser le rendement du capital investi, cerne et recrute des fournisseurs de soins de santé primaires intéressés dans la province, puis qu'il établisse l'orientation de la formation avancée en fonction de ces personnes. À mesure que les fournisseurs sont sensibilisés à ces troubles médicaux et que des outils cliniques crédibles et fiables sont mis au point, nous prévoyons que davantage de cliniciens se montreront intéressés à apprendre comment gérer ces troubles médicaux de manière plus efficace.

Pour offrir une telle formation, le groupe de travail recommande que le Ministère appuie la création d'une communauté de pratique (CdP) diversifiée : un groupe de professionnels de la santé qui collaborent en vue de définir des normes et des pratiques qui se révéleront exemplaires, puis de les mettre à profit. Dans une CdP, les professionnels mettent en commun de l'information et des expériences, apprennent les uns des autres et ont l'occasion de se perfectionner tant sur le plan personnel que professionnel¹⁸. Ce genre de communauté offre également la possibilité d'accéder à une formation officielle.

Le groupe de travail recommande que le Ministère fasse la promotion d'une telle CdP d'abord en appuyant la tenue d'une téléconférence ou d'un webinaire mensuel permettant à des experts d'aborder des sujets précis et de répondre aux questions des fournisseurs de soins de santé. Ce processus, qui pourrait être dirigé et organisé par la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College, nécessiterait :

- de désigner des experts et de passer des marchés avec eux;
- de promouvoir et de gérer la CdP;
- de surveiller l'émergence de sujets d'intérêt et de répondre aux questions.

Les experts qui prendraient part aux séances de la CdP devraient recevoir des honoraires ou être rémunérés d'une autre façon. En outre, des ressources suffisantes devraient être allouées pour assumer les frais d'administration et de promotion.

Grâce à la CdP, les fournisseurs de soins primaires participeraient à des activités et à des projets adaptés à leurs besoins et à leurs compétences. Les outils d'échange des connaissances devraient offrir l'occasion de poser des questions de manière individuelle, d'offrir des soins selon des mécanismes améliorés et de faire part de son savoir spécialisé à d'autres fournisseurs.

¹⁸ Linda C. Li, Jeremy M. Grimshaw, Camilla Nielsen, Maria Judd, Peter C. Coyte, Ian D. Graham, « Use of communities of practice in business and health care sectors: A systematic review », *Implementation Science*, 17 mai 2009, vol. 4, n° 1. [doi : 10.1186/1748-5908-4-27](https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-27)

Avec le temps, la CdP devrait se solidifier et devenir un programme de type ECHO¹⁹. Le modèle ECHO permet de former efficacement des cliniciens de soins primaires dans

Les communautés locales, puis de les mettre en relation avec des équipes de spécialistes dans un centre universitaire. Les cliniciens de soins primaires deviennent ainsi membres d'une communauté d'apprentissage, où ils sont encadrés et conseillés par des spécialistes²⁰. Le groupe de travail recommande d'entamer aussi tôt que possible, parallèlement à la mise sur pied d'une CdP, la démarche visant à cerner l'expertise et le réseau nécessaires à la création d'un programme de type ECHO solide concernant l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM.

Former des fournisseurs plus spécialisés

Recommandation 3.2

Financer une stratégie globale visant à accroître le bassin de fournisseurs spécialisés et qualifiés pour répondre à la forte demande de soins interdisciplinaires.

Le groupe de travail recommande que le Ministère envisage des options pour accroître le bassin de fournisseurs spécialisés ayant l'expertise nécessaire pour fournir des soins interdisciplinaires aux patients atteints d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM, y compris le programme de perfectionnement des compétences de l'Université de Toronto.

En Ontario, très peu de fournisseurs de soins secondaires ou spécialisés s'intéressent tout particulièrement à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM; la plupart de ceux qui entretiennent un tel intérêt travaillent ou ont reçu une formation à la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College à Toronto. Il n'y a pas de spécialisation ou d'attestation médicale formelle permettant de s'établir comme un expert de ces troubles médicaux. Au fil du temps, des médecins ont acquis de l'expertise sur ces troubles grâce à l'autoapprentissage, à l'apprentissage entre pairs et à leur expérience dans le traitement des patients.

Depuis 2014, la Clinique de santé environnementale offre aux médecins de famille une résidence d'un an dans le cadre du programme de perfectionnement des compétences de l'Université de Toronto. Pour les médecins de l'Ontario, cette résidence est actuellement le seul moyen officiel d'acquérir une expertise dans la prise en charge de ces troubles médicaux. Étant donné que les services de la Clinique de santé environnementale sont fortement sollicités par les patients, il est clair qu'il faut former davantage de fournisseurs spécialisés. Dans notre rapport de la première étape, nous recommandions que le Ministère continue de financer ce programme, ce qu'il a fait. Toutefois, il faudra prendre d'autres mesures pour accroître le bassin de spécialistes en Ontario.

¹⁹ Il existe plusieurs programmes de type ECHO en Ontario, y compris des programmes concernant la douleur chronique et les opioïdes, la santé mentale et les dépendances, de même que la rhumatologie.

²⁰ ECHO Ontario, <https://www.echoontario.ca>

Le programme de perfectionnement des compétences en santé environnementale clinique, financé par le Ministère et appelé « fellowship », ou PGY3, est un programme d'un an à temps plein qui, au départ, était uniquement destiné aux résidents de troisième année en médecine familiale, mais qui, maintenant, est aussi offert aux médecins de famille qui exercent déjà leur métier.

J'ai attendu plus d'un an pour être vu à la Clinique de santé environnementale. Ma vie a beaucoup changé depuis cette expérience, il y a trois ans. Je suis malade depuis quatorze ans. Ils ont pu me dire exactement ce que c'était. Pas de produits de nettoyage à la maison; tout doit être naturel. J'ai dû changer complètement ma vie. – Chris (pseudonyme)

Le programme, qui comprend deux cours distincts – l'un sur les troubles médicaux et l'autre sur les types d'expositions – offre un enseignement clinique adapté au programme d'études et centré sur les besoins des populations de patients. Il est conçu pour aider les fournisseurs de soins de santé primaires à mieux connaître les troubles médicaux liés à l'environnement. Les diplômés pratiquent la médecine familiale globale et agissent comme ressources auprès des patients et de leurs collègues dans leur domaine de formation avancée. Les personnes qui participent au programme acquièrent des compétences diagnostiques tout en travaillant avec les patients en vue :

- d'établir en détail les antécédents de la famille en matière de santé ainsi qu'un compte rendu des cas antérieurs d'exposition à des facteurs relatifs à l'environnement;
- de trouver des moyens pratiques et systématiques de composer avec une série de facteurs, de manière à améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients.

En avril 2014, le Ministère a octroyé des fonds à l'Université de Toronto pour permettre la création de deux places par année pendant trois ans. En mars 2018, le Ministère a prolongé le financement pour une autre période de trois ans (jusqu'en 2021), établissant aussi à quatre le nombre maximal de candidats.

Bien que le programme permette de suivre des cours qui ne sont pas offerts ailleurs en Ontario, il n'a pas toujours été en mesure d'attirer suffisamment de candidats pour pourvoir toutes les places financées. Cela est dû à divers facteurs, notamment les suivants :

- Le programme exige que les participants soient à Toronto pendant un an, ce qui signifie souvent qu'ils doivent quitter leurs fonctions et déménager.
- Les médecins de famille nouvellement diplômés ne sont pas au fait des troubles médicaux en question.
- Le programme conviendrait peut-être mieux aux médecins de famille établis qui ont des patients atteints de ces troubles médicaux; cependant, le PGY3 s'adresse principalement aux résidents de troisième année en médecine familiale.
- Le programme, qui est offert par le Département de médecine familiale et communautaire, est réservé aux médecins de famille et aux résidents en médecine familiale, et il ne peut donc pas être suivi par des membres du personnel infirmier praticien ni par d'autres types de médecins.
- Le programme n'offre pas de certification ni de diplôme et n'a pas de volet de recherche, de sorte qu'il ne constitue pas forcément un investissement intéressant pour les médecins en quête d'enrichissement.

Même si toutes les places offertes dans le cadre du programme étaient prises, le bassin de fournisseurs n'augmenterait que très lentement. C'est pourquoi nous recommandons que le Ministère considère uniquement ce programme comme une partie d'une stratégie plus vaste dont l'objet serait de constituer un bassin multidisciplinaire de fournisseurs de soins spécialisés.

Plus précisément, le groupe de travail recommande d'explorer les possibilités qui suivent : offrir des cours d'apprentissage de moindre durée (p. ex. trois mois au lieu d'un an) ou qui s'étendent sur une plus longue période plutôt que d'être intensifs, ce qui permettrait aux médecins de rester dans leur communauté tout en apprenant; créer des cours d'enrichissement pour les autres fournisseurs de l'équipe multidisciplinaire, notamment les membres du personnel infirmier, les travailleurs sociaux et les professionnels paramédicaux. Nous invitons également le Ministère à envisager de s'associer avec un programme de subventions pour étudiants à la maîtrise.

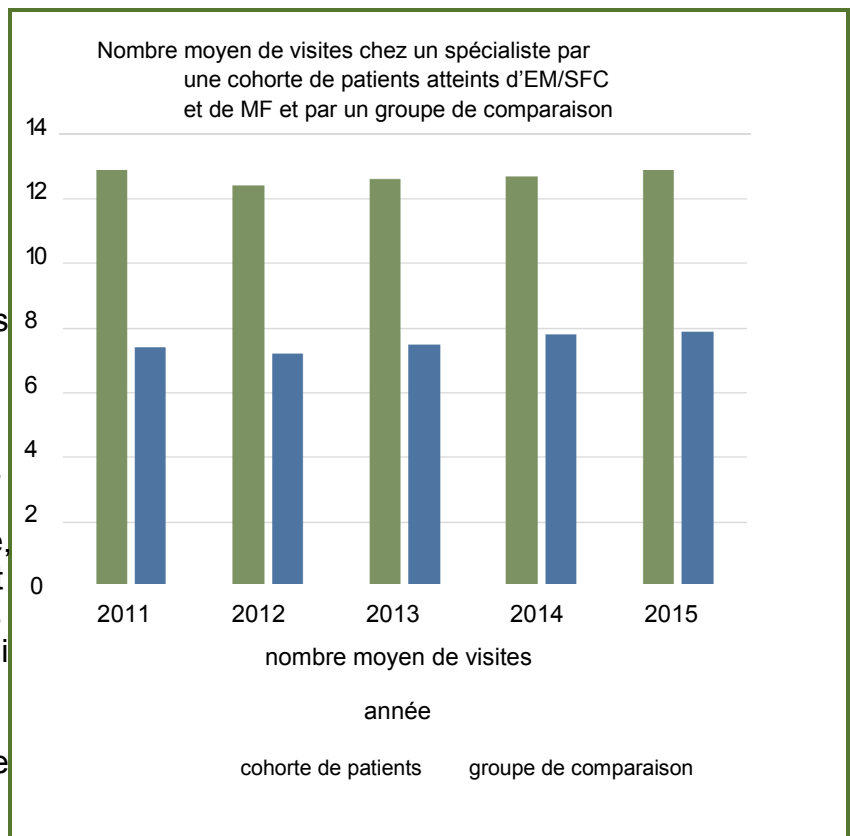
Le groupe de travail a également discuté en détail d'une recommandation visant l'octroi de fonds supplémentaires à la Clinique de santé environnementale, mais les membres ne sont pas parvenus à s'entendre à ce sujet. Certains membres souhaitent une augmentation immédiate du financement de la Clinique afin de réduire les temps d'attente et d'améliorer l'accès aux soins spécialisés pendant la mise en œuvre du plan d'action. D'autres membres craignaient que cette approche ne fasse que maintenir le statu quo et ne retarde l'investissement nécessaire à la création d'un centre d'excellence et à la mise en place du système amélioré de soins primaires proposé dans le rapport.

Intégrer les soins

But : Établir, pour les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de ES/MCS, un système de soins fondé sur le cadre de travail de l'Ontario concernant la prévention et la prise en charge des maladies chroniques.

Les personnes atteintes d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM sont exposées à de multiples problèmes de santé et difficultés sociales et économiques qui ont d'importantes répercussions sur les soins. Comme les personnes atteintes d'autres maladies chroniques, elles ont besoin de soins exhaustifs qui les aident à vivre le mieux possible. Leurs soins devraient être gérés par des fournisseurs de soins primaires qui ont accès, lorsque cela est nécessaire, à des ressources et à des services spécialisés, comme ceux fournis par la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College de Toronto.

Le but est de créer un système de soins intégré, approprié et durable pour les Ontariens à l'échelle de la province. Plus précisément, l'on entend utiliser le système de santé de façon efficace (réduire, autant que possible, les cas de chevauchement des efforts et les coûts évitables), tout en fournissant les types de soins nécessaires pour gérer ces maladies chroniques complexes. Par rapport à des personnes du même sexe et d'âge comparable, les patients atteints d'EM/SFC et de FM consultent beaucoup plus fréquemment des spécialistes. Si nous pouvions fournir plus de soins dans les milieux de soins primaires, nous pourrions réduire le nombre de visites chez les spécialistes et diminuer considérablement les coûts.



Le système de soins de santé de l'Ontario a toujours été davantage axé sur les soins actifs – soins immédiats pour des problèmes de santé à court terme – plutôt que sur les

soins aux malades chroniques²¹. Les rendez-vous avec les médecins portent habituellement sur un seul problème discernable, ce qui n'est pas suffisant pour les personnes atteintes de maladies chroniques complexes comme l'EM/SFC, la FM ou les MIM/SCM.

²¹ Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Prévention et gestion des maladies chroniques : Cadre de travail de l'Ontario*, Ontario, 2007, p. 6. Sur Internet : http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/cdpm/pdf/framework_full.pdf (en anglais seulement)

Pour trouver une façon d'aider les gens à gérer tous leurs symptômes au fil du temps, nous avons répertorié les problèmes et les besoins, ainsi que les services, les outils et les initiatives qui pourraient se révéler utiles. Nous avons ensuite étudié les solutions ainsi dégagées en fonction du cadre de travail sur la prévention et la prise

Je n'ai pas de bons jours. Certains sont mauvais, d'autres sont pires. Ce qui m'aide vraiment, c'est ce qu'on appelle l'« échelonnement » : ne pas faire trop d'efforts physiques, soit ne pas monter 2 étages d'affilée, ne pas marcher plus de 15 minutes consécutives, ne pas prendre de douche 2 jours de suite. – Scott

en charge des maladies chroniques de l'Ontario, qui est fondé sur des approches largement appliquées et éprouvées dans la prestation des soins aux malades chroniques²² et qui décrit les considérations importantes quant aux soins fournis. Ce cadre était idéal pour notre travail en ce sens qu'il met de l'avant un modèle de soins axé sur le patient, proactif, intégré et interdisciplinaire²³. Il comporte quatre éléments essentiels :

- 1. Soutien à l'autogestion** pour aider les patients à devenir des gestionnaires actifs de leur propre santé.
- 2. Conception d'un système de prestation** au sein duquel on restructure les équipes de soins de façon à ce qu'elles puissent recourir efficacement aux fournisseurs de soins de santé œuvrant dans de multiples disciplines dont les services sont nécessaires pour déceler et traiter les maladies chroniques à l'échelle du continuum des soins, et ce, de façon intégrée.
- 3. Aide à la prise de décisions** par l'intégration dans la pratique quotidienne de lignes directrices et d'outils cliniques ainsi que par l'amélioration de l'accès aux spécialistes;
- 4. Systèmes de données cliniques** pour faciliter la planification, l'intégration, la production de données probantes et l'échange de données²⁴.

Pour trouver d'autres idées d'innovations à apporter au système, nous avons analysé deux modèles conçus pour les troubles médicaux qui nous concernent et les troubles médicaux semblables : le Complex Chronic Diseases Program (programme de traitement des maladies chroniques complexes) en Colombie-Britannique et l'Integrated Chronic Care Service (service intégré de traitement des maladies chroniques) en Nouvelle-Écosse (se reporter à l'annexe H pour en savoir plus). Ces deux modèles s'inspirent du cadre de travail; dans le contexte de ceux-ci :

- l'on a recours à des équipes interdisciplinaires coordonnées pour fournir des soins axés sur l'intégralité du patient et traiter la multimorbidité (par opposition à une seule maladie);

²² Ibid., p. 8 et 9

²³ Ibid., p. 14

²⁴ Ibid., p. 14 à 29

- l'on reconnaît que la prise en charge à long terme est nécessaire pour les maladies chroniques telles que l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM;
- l'on met l'accent sur l'intégration de services aux soins primaires grâce à des initiatives de sensibilisation, d'éducation et de coordination;
- l'on donne aux patients les moyens d'être des partenaires actifs pour ce qui est de leurs soins^{25,26,27}.

²⁵Tara Sampali, Robert Dickson, Jill Hayden, Lynn Edwards et Arun Salunkhe, « Meeting the needs of a complex population: a functional health-and patient centered approach to managing multiborbidity », *Journal of Comorbidity*, 2016, vol. 6, n° 2, p. 77 à 79. DOI : 10.15256/joc.2016.6.83

²⁶ Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, *Integrated Chronic Care Service* (page de site Web), 2017. <http://www.nshealth.ca/content/integrated-chronic-care-service-iccs> (en anglais seulement)

²⁷ Provincial Health Services Authority, *Complex Chronic Diseases Program (CCDP)*, BC Women's Hospital + Health centre (page de site Web), 2018. <http://www.bcwomens.ca/our-services/specialized-services/complex-chronic-diseases-program> (en anglais seulement)

4. Élaborer un réseau de programmes de soins primaires

Recommandation 4

Créer et soutenir un réseau de programmes améliorés de soins primaires partout en Ontario.

Constituer et soutenir des équipes interdisciplinaires de soins primaires entretenant un intérêt particulier à l'égard de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM. Ces équipes auront l'expertise nécessaire pour diagnostiquer ces troubles médicaux et fournir des plans de traitement et de prise en charge intégrés et multidisciplinaires. Ils formeront un réseau provincial qui appuiera la collecte de données et la

À l'heure actuelle, l'Ontario compte beaucoup sur une seule clinique spécialisée, la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College de Toronto, pour fournir des soins spécialisés. Un seul lieu avec ce type d'expertise n'est pas suffisant. Les patients doivent endurer des temps d'attente extrêmement longs pour accéder aux services de la Clinique, dont les ressources sont restreintes, et sont limités à trois visites, principalement pour établir un diagnostic. Le personnel de la Clinique envoie ensuite des plans de soins et des renseignements aux fournisseurs de soins primaires du patient, dont bon nombre n'ont pas les connaissances ou les capacités nécessaires pour encadrer et surveiller les soins donnés à la personne au fil du temps.

Nous recommandons plutôt que le Ministère crée un réseau de programmes de soins primaires améliorés pour ces troubles médicaux en investissant dans les entités de soins primaires qui ont déjà recours à des équipes interdisciplinaires pour les soins aux malades chroniques et qui souhaitent travailler avec les patients en vue de gérer ces troubles. Ce réseau de programmes améliorés de soins primaires serait appuyé à court terme par la Clinique de santé environnementale, financée par le Ministère, qui servirait de lieu de référence pour les cas graves.

Il serait bénéfique, pour les jeunes en particulier, de parler des effets sur la santé mentale que peut avoir une maladie qui change la vie de la personne et de disposer de meilleurs services de soutien pour savoir quoi faire une fois qu'on reçoit le diagnostic d'une telle maladie, sachant qu'il s'agit de toute évidence d'une maladie chronique qui ne disparaîtra pas.
– Ali

Nous reconnaissons que ce ne sont pas tous les fournisseurs de soins primaires qui ont le savoir, les compétences ou l'intérêt requis pour diagnostiquer ces maladies chroniques complexes ou fournir le niveau de soins souvent requis par les patients qui en sont atteints. Il serait plus efficace de cerner et de soutenir les entités de soins primaires qui utilisent déjà un modèle de soins primaires interdisciplinaires et qui ont l'intérêt et la capacité nécessaires pour acquérir une expertise et devenir un lieu de référence pour les patients souffrant de ces maladies.

Le groupe de travail a discuté avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de la possibilité de recourir à cette approche pour gérer l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM. Le Ministère a de l'expérience dans le financement de ce genre de services et pourrait

apporter son concours à un processus de recherche et de désignation des entités de soins primaires intéressées. Il peut notamment s'agir d'un centre de santé communautaire qualifié, d'une équipe de santé familiale ou de tout autre milieu de soins primaires. En partenariat avec leur réseau local d'intégration des services de santé (RLISS), les entités de soins primaires désignées devraient démontrer :

- que les services en question sont nécessaires dans leur région;
- qu'elles possèdent une compréhension clinique des trois troubles médicaux en cause;
- qu'elles ont accès à une équipe de soins interdisciplinaires en mesure de gérer des maladies chroniques;
- qu'elles offrent un milieu clinique sain;

Une équipe de soins primaires interdisciplinaires est composée d'un groupe de professionnels issus de différentes disciplines qui communiquent et travaillent ensemble en vue de soigner les patients dans un milieu de soins primaires. Le Conference Board du Canada indique que « l'optimisation des équipes de soins primaires interdisciplinaires peut aider à atténuer le fardeau économique attribuable aux maladies chroniques et aux maladies concomitantes et à améliorer la viabilité du système de soins de santé » [traduction]¹. En ce qui concerne les soins primaires, il a été démontré qu'une approche interdisciplinaire améliore l'expérience du patient, l'accès aux soins dans les délais voulus et la prise en charge des maladies chroniques². En Ontario, les établissements qui offrent des soins primaires par l'intermédiaire d'équipes agissent déjà comme des piliers régionaux pour la coordination des soins fournis aux patients ayant des besoins complexes et la prise en charge de la lombalgie et d'autres affections chroniques.

1 Le Conference Board du Canada, « Briefing 1 – Current Knowledge About Interprofessional Teams in Canada », *Improving Primary Health Care Through Collaboration*, 2012, p. 2. <https://www.conferenceboard.ca/e-Library/abstract.aspx?did=5157> (en anglais seulement)

2 Cecilia Saint-Pierre, Valeria Herskovic et Marcos Sepulveda, « Multidisciplinary collaboration in primary care: A systematic review », *Family Practice*, 16 septembre 2017, vol. 35, n° 2, p. 132 à 141

- qu'elles ont la capacité de donner des soins par l'intermédiaire du Réseau Télémédecine Ontario ou d'autres mécanismes semblables, de manière à ce que les patients isolés et confinés chez eux aient accès à des soins.

Le groupe de travail s'attend à ce que l'on établisse les entités retenues en plusieurs phases. L'on pourrait désigner, puis soutenir, jusqu'à six entités au cours de la première phase. L'objectif est d'accroître l'accès à des soins intégrés et appropriés près de chez soi et ainsi de réduire la distance que les gens doivent parcourir pour obtenir des soins tout en améliorant leur qualité de vie. À cette fin, le Ministère devrait voir à ce que les premières entités sélectionnées soient établies un peu partout dans la province et à l'extérieur de Toronto.

Recommandation 5

Élaborer un outil de planification des soins partagés.

Dans l'intérêt des soins intégrés, le Ministère devrait appuyer l'élaboration et la tenue à jour d'un outil de planification des soins partagés en ligne axé sur la prise en charge des maladies chroniques, la participation des patients à leurs soins et la promotion d'une communication efficace entre les membres des équipes de soins. Il faudrait mettre l'outil au point en tenant compte des commentaires des patients.

Le processus de demande de participation doit être clair et simple, et laisser suffisamment de temps aux cliniques pour répondre. Le Ministère devrait veiller à ce que les entités intéressées reçoivent le soutien et les fonds dont elles ont besoin pour présenter une demande (c.-à-d. que les entités pourraient devoir recourir à diverses ressources pour évaluer leurs besoins et déterminer s'ils ont une population de patients suffisamment importante pour offrir un programme spécialisé). Il faudrait aussi voir à ce que les fonds suffisent pour que l'on puisse continuer d'offrir un soutien et des ressources après la mise en œuvre initiale de ces programmes de soins primaires spécialisés.

Ces entités formeront un réseau qui appuiera les activités de la communauté de pratique, de même que la collecte de données, la recherche et les autres initiatives recommandées dans le présent rapport. Toutes les entités utiliseront un cadre d'évaluation normalisé pour expliquer comment se déroule la prestation des soins.

5. Élaborer un outil de planification des soins partagés

Étant donné que l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM sont des maladies chroniques complexes et que de nombreuses personnes qui en souffrent sont susceptibles

d'être atteintes d'autres troubles médicaux chroniques, il peut être extrêmement difficile pour ces patients de s'orienter dans le système de santé. Les plans de soins partagés – qui peuvent être consultés, notamment en ligne, par les fournisseurs de soins de santé et les patients – sont une façon éprouvée d'aider les patients et leurs soignants à communiquer, à coordonner leurs besoins et à se retrouver dans le système. Ils constituent également un moyen transparent d'intégrer les soins de santé que reçoivent les patients de la part de divers fournisseurs ayant des compétences distinctes et se trouvant à des endroits différents²⁸.

Les plans de soins partagés aident les patients à prendre part à leurs soins et leur permettent ainsi d'être des partenaires actifs²⁹. Ils donnent aux patients un outil pour apprendre et pratiquer l'autogestion. Le plan est révisé au fil des rapports du patient avec les fournisseurs. Il devient donc un portrait dynamique de la situation du patient quant aux soins qu'il reçoit.

Le groupe de travail recommande que le Ministère élabore un outil de planification des soins partagés axé sur la prise en charge de ces maladies chroniques complexes afin de favoriser la participation des patients et de rendre la communication plus efficace entre les membres de l'équipe de soins, y compris les membres de la famille et les soignants à domicile. En effet, un tel outil faciliterait la communication entre les patients et les professionnels de la santé et favoriserait la prestation de soins plus efficaces à l'intention des patients atteints de maladies chroniques^{30,31}. L'outil, en plaçant le patient au centre de toute planification des soins, devrait :

- permettre aux patients et aux fournisseurs multidisciplinaires de donner leur avis;
- fournir des évaluations et des questionnaires normalisés;
- faciliter la communication entre les membres de l'équipe de soins;
- donner accès à des documents et à des renseignements à jour et crédibles qui traitent du traitement et de la prise en charge des troubles médicaux visés;
- présenter des stratégies et des approches relatives à l'autogestion;

²⁸ Patricia C. Dykes et coll., « A patient-centered longitudinal care plan: vision versus reality », *Journal of American Medical Informatics Association*, 2014, vol. 21, n° 6, p. 1082 à 1090

²⁹ K. Chunchu et coll., « A patient centered care plan in the HER: improving collaboration and engagement », *Family, Systems and health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 2012, vol. 30, n° 3, p. 199 à 209

³⁰ Institute for Healthcare Improvement, *My Shared Care Plan*, outil/modèle en ligne trouvé sur le site Web de l'Institute for Healthcare Improvement, 2018. <http://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/MySharedCarePlan.aspx> (en anglais seulement)

³¹ WentWest, *LinkedEHR*, page du site Web du réseau de soins de santé primaires de Sydney, en Australie, sur la santé numérique. <https://www.wentwest.com.au/phn/programs/digital-health> (en anglais seulement)

- être accessible en ligne (Web et téléphone cellulaire) et imprimable.

Évaluer les soins

But : Adopter une approche globale et systématique pour combler le manque de connaissances sur l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM, notamment en recueillant des données, en appuyant la recherche et en évaluant tous les programmes et services.

Il existe peu d'information sur les causes et les remèdes de ces maladies chroniques complexes ou sur leur prévalence et leur gravité. Les données dont nous disposons donnent à penser que les personnes atteintes de ces troubles médicaux sont très malades et ont recours au système de santé plus fréquemment que la plupart des gens.

Étant donné qu'il est complexe de créer un système de soins pour des maladies peu documentées quant à leurs causes, leur décèlement et leur traitement, il est particulièrement important que le Ministère vérifie et évalue tous ses investissements dans le système de soins proposé. Il est également extrêmement important d'acquérir et de mettre en pratique de nouvelles connaissances, en plus de surveiller l'incidence des programmes, des services et des initiatives au fil du temps pour vérifier s'ils améliorent l'expérience des patients et la rendent plus efficace, rentable et bénéfique.

Les recommandations du groupe de travail concernant les données, la recherche, le suivi et l'évaluation visent à aider les acteurs du système de santé et de la communauté médico-scientifique à accorder toute l'importance due aux troubles médicaux en question. Elles ont aussi pour objet de voir au leadership et à la continuité nécessaires à mesure que l'Ontario concrétise le système de soins proposé.

6. Se servir des codes d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario pour aider à combler le manque de données

Recommandation 6

Modifier le code d'honoraires pour l'Assurance-santé de l'Ontario (K037) afin d'inclure les trois affections, et l'utiliser pour recueillir des données sur la prévalence de celles-ci.

Le groupe de travail recommande que le Ministère relance le processus de modernisation du code d'honoraires (K037) de l'Assurance santé de l'Ontario en collaboration avec des experts, qu'il s'agisse de médecins ou de patients, pour voir à ce que les trois troubles médicaux soient reconnus. Le Ministère devrait ensuite se servir des données administratives issues de tous les codes pertinents à cet égard pour mieux comprendre la prévalence de ces troubles médicaux et la façon dont les personnes qui en sont atteintes utilisent système de soins de santé.

L'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM ne sont pas explicitement mentionnées dans la liste des prestations de l'Assurance-santé de l'Ontario et nous croyons que cela explique en partie pourquoi ces troubles médicaux ne sont pas largement reconnus dans les milieux de soins de santé et pourquoi les données sur ces troubles sont limitées.

Il existe bien un code d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario concernant le SFC et la FM, soit le code K037, mais il n'inclut pas les MIM/SCM et ne mentionne pas spécifiquement l'EM. Sur les 740 000 Ontariens atteints d'un ou de plusieurs de ces troubles médicaux, 404 200 souffrent de MIM/SCM; toutefois, nous ne savons pas si les personnes atteintes de MIM/SCM utilisent le système de santé différemment de celles qui souffrent d'EM/SFC et/ou de FM³².

Comme nous l'avons recommandé dans le rapport de la première étape, un code de facturation qui inclurait explicitement l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM améliorerait la reconnaissance et la compréhension de ces maladies difficiles à déceler et à traiter.

Le groupe de travail reconnaît que les codes d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario n'ont pas pour but premier d'appuyer la collecte de données ni la recherche. Cependant, nous savons que les données administratives dérivées des codes d'honoraires ont été extrêmement utiles pour comprendre les tendances relatives aux maladies au fil du temps. Par conséquent, nous recommandons que le Ministère cherche

³² ESCC, dossier mis à la disposition du MSSLD, Statistique Canada, 2016

activement une occasion de mettre à jour les codes d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario pour s'assurer qu'ils reflètent fidèlement les définitions actuelles des troubles médicaux en cause, ainsi que les besoins en soins de santé des patients qui en sont atteints.

7. Appuyer la recherche

Recommandation 7

Appuyer la recherche pour combler les lacunes critiques dans les connaissances sur la pathogenèse, la prévention et le traitement de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM.

Le Ministère devrait s'engager à financer un appel de recherche prioritaire ciblé qui nous permettra de mieux comprendre les répercussions de ces troubles médicaux sur les Ontariens et les mesures que le système de santé peut prendre pour atténuer celles-ci.

On a demandé au groupe de travail de recommander un programme de recherche. Comme nous l'avons mentionné dans le rapport de la première étape, le manque de données probantes empêche de réaliser des progrès dans la compréhension des causes de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM, ainsi que dans la détermination de traitements efficaces. Il existe d'énormes lacunes dans notre connaissance de ces maladies et de leurs répercussions sur les patients, les familles et la société en général. Nous avons besoin de recherches pour : cerner les causes sous-jacentes de ces troubles médicaux; comprendre leurs répercussions physiques, mentales, économiques et sociales; guider la pratique clinique; améliorer le traitement et le soutien³³. Nous avons également besoin de recherches épidémiologiques et fondamentales qui explorent les mécanismes biologiques derrière ces maladies.

Pour combler ce manque de connaissances, la recherche effectuée devrait s'orienter autour de quatre questions :

- Quelles sont les répercussions de ces troubles médicaux en Ontario, à la fois sur les patients et leur famille, ainsi que sur la société en général?
- Quelles stratégies de traitement et de prise en charge sont efficaces?
- Comment le système de santé peut-il donner accès à des soins appropriés à tous les Ontariens qui en ont besoin?
- Que peut-on faire pour améliorer l'accès à un logement et à un emploi sûrs?

³³ Groupe de travail sur la santé environnementale, *Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple*, Ontario, 2017

Nous recommandons que le Ministère fournisse les fonds nécessaires pour faire de ces troubles médicaux un « domaine prioritaire » de recherche. Une fois le financement approuvé, la direction du Ministère responsable de l'administration des fonds pourra définir les détails de l'appel de recherche ciblé. Le Ministère devrait également appuyer la recherche clinique appliquée dans le cadre de ses investissements touchant le système de soins de santé et miser sur d'autres investissements consacrés à la recherche.

Recommandation 7.1

Tirer parti du FRSS pour financer la recherche prioritaire sur l'expérience des patients avec le système de santé et améliorer les soins et l'efficacité.

Le Ministère devrait faire en sorte que les programmes de financement de la recherche, comme le FRSS, annexent la recherche sur l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM à leurs priorités et à leurs appels.

Tirer parti du Fonds de recherche sur le système de santé

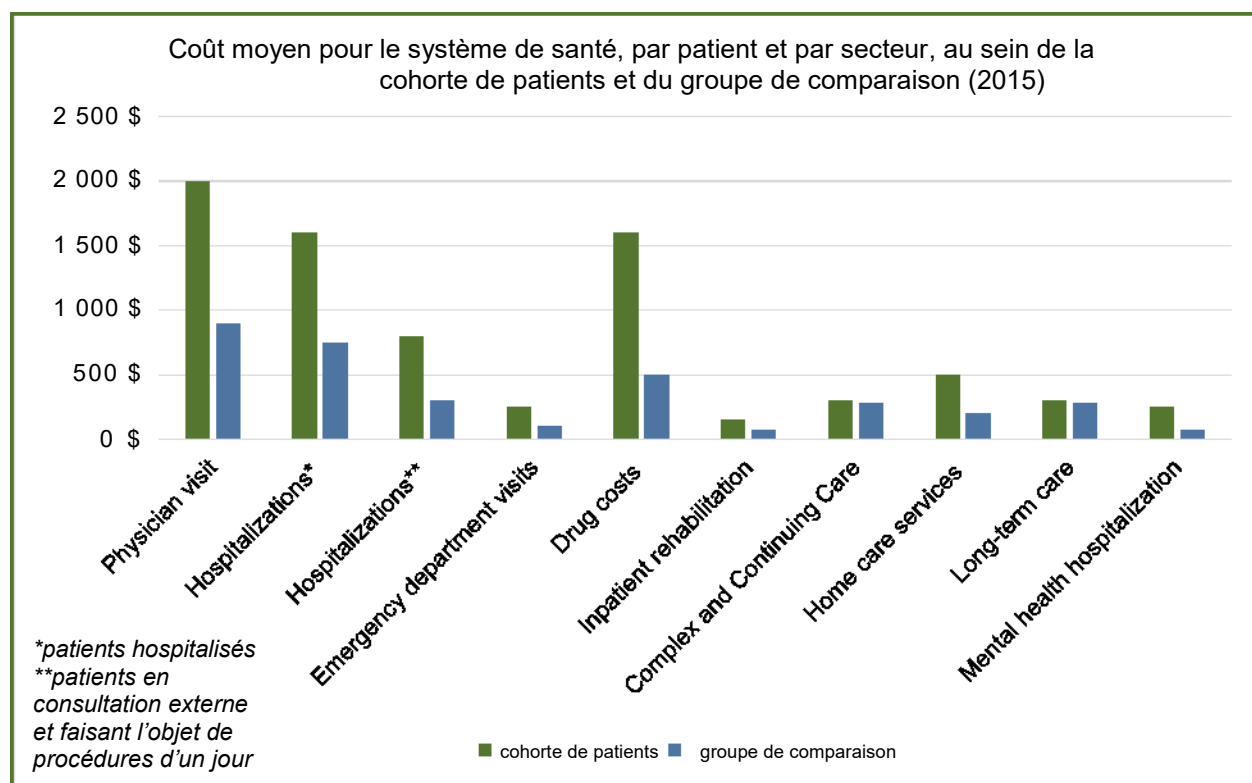
Le Fonds de recherche sur le système de santé (FRSS) du Ministère peut offrir des possibilités aux chercheurs de toute la province. Pour qu'un projet soit financé, il faut démontrer en quoi un investissement du Ministère profiterait au système de santé de l'Ontario et en quoi le projet répond aux priorités stratégiques définies par le Ministère. Un appel de recherche dans le cadre du FRSS peut solliciter des propositions pour des projets qui pourront combler un manque de connaissances et favoriser la prise de décisions fondées sur des données probantes dans l'ensemble du système de santé

Le FRSS exige également que dans toute recherche (organisme, programme ou projet) ainsi financée par le Ministère, l'on formule des réponses aux Questions de recherche appliquée en santé (QRAS)³⁴. Le secrétariat du groupe de travail a donc soumis la QRAS suivante à l'Institut de recherche en services de santé (ICES) : comment les personnes atteintes de MIM/SCM, d'EM/SFC et

Je me suis réveillé ce jour-là en me sentant comme je ne m'étais jamais senti auparavant. Je n'étais pas simplement épuisé – je sais très bien, étant triathlonien, à quoi ressemble l'épuisement; c'était tout autre chose. Je me souviens d'avoir pensé qu'il y avait quelque chose qui n'allait vraiment pas chez moi. C'est le jour où ma vie a changé. – Scott

³⁴ « Une Question de recherche appliquée en santé (QRAS) est une question posée par un décideur ou un fournisseur dans le système de santé afin d'obtenir des données probantes issues de la recherche pour éclairer la planification, les politiques et l'élaboration de programmes qui seront utiles à l'ensemble du système de santé de l'Ontario. » Source : <http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/ministry/research/ahrq.aspx>

de FM utilisent-elles actuellement le système de santé? En réponse à cette question, l'ICES a été en mesure de mener une étude sur l'utilisation du système de santé et les coûts connexes chez les Ontariens atteints de SFC ou de FM³⁵ (mais non chez ceux souffrant de MIM/SCM, étant donné qu'il n'y a pas de code de diagnostic ou code de facturation pour ce trouble médical, comme nous l'avons mentionné précédemment).



Les résultats ont montré que, par rapport à un groupe similaire de patients qui ne sont pas atteints de ces troubles médicaux, les patients souffrant de SFC et de FM ont davantage recours aux services de santé en général et assument des coûts plus élevés à cet égard.

Source : ICES, *Health care utilization and costs among Ontarians with Chronic Fatigue Syndrome or Fibromyalgia*, réponse à une Question de recherche appliquée en santé posée au ministère de la Santé et des Soins de longue durée. 21 septembre 2018

Cette recherche exploratoire a été très utile et nous recommandons que le Ministère continue de recourir au processus relatif aux QRAS pour mieux

³⁵ L'étude n'a pas été en mesure d'intégrer une cohorte de patients incluant les Ontariens atteints d'ES/MCS, tout en répondant aux exigences méthodologiques (pour utiliser une définition de cohorte ayant une valeur prédictive élevée).

comprendre l'utilisation du système de santé et créer des parcours de soins efficaces et moins coûteux.

Recommandation 7.2

Collaborer avec des organismes de financement comme les IRSC et les NIH des États-Unis pour appuyer le financement de projets de recherche qui explorent des questions liées à la pathogenèse et à la prévention de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM.

Le Ministère devrait collaborer avec d'autres partenaires qui financent des travaux de recherche afin d'accroître le nombre de recherches rigoureuses sur ces troubles médicaux et d'utiliser les résultats en vue d'améliorer le décèlement, le traitement et la prise en charge de ceux-ci.

Nous reconnaissons que le Ministère n'est pas la seule entité responsable de combler les lacunes en matière de recherche. Les établissements et réseaux de recherche scientifique comme les IRSC ainsi que d'autres administrations au Canada et à l'étranger jouent également un rôle important dans la détermination des priorités de recherche et le financement de projets qui visent à y donner suite.

Pour le groupe de travail, il importe avant tout d'inciter les entités concernées à réaliser des travaux de recherche qui permettront d'élaborer et de maintenir un système de soins efficace pour l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM en Ontario, et de soutenir les travaux de ce type.

Maintenant, je suis incapable de travailler ou de faire quoi que ce soit de social. Certains jours sont meilleurs que d'autres, mais je ne sais jamais comment je me sentirai et cela varie aussi tout au long de la journée. Certains jours, je peux à peine sortir du lit et d'autres jours, je peux me déplacer. J'ai essayé d'en trouver la cause. Je connais certaines des choses qui me font me sentir encore plus mal, mais je ne sais pas ce qui

8. Créer un centre d'excellence

Recommandation 8

Créer un centre d'excellence pour les soins, la formation et la recherche relatifs à l'EM/SFC, à la FM et aux MIM/SCM en Ontario.

Le groupe de travail recommande que le Ministère appuie la création, en Ontario, d'un centre d'excellence pour les soins, la formation et la recherche, le tout dans le but de fournir des soins spécialisés, en particulier aux personnes atteintes de cas graves d'EM/SFC, de FM et de MIM/SCM, de former les fournisseurs et de mener des recherches. Ce centre serait un élément central du système de soins proposé, car il assurerait un rôle de leadership et de soutien pour le réseau d'entités de soins primaires ainsi que le système de santé dans son ensemble.

Le centre d'excellence spécialisé dans les soins, la formation et la recherche appuiera le système de soins en attirant un nombre imposant d'experts des milieux cliniques et de la recherche, qui pourront, selon le cas, fournir des soins cliniques aux personnes les plus malades ou encore des renseignements et de l'aide au réseau d'entités améliorées de soins primaires.

*À cause de mon cerveau embrouillé par l'exposition constante à des facteurs qui me sont nuisibles, je ne pouvais pas suivre ce que disait qui que ce soit. Je n'ai pas pu remplir les formulaires d'invalidité pendant plus d'un an parce que je n'arrivais pas à me concentrer.
– Amari (pseudonyme)*

À l'heure actuelle, la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College de Toronto est le seul centre spécialisé en EM/SFC, en FM et en MIM/SCM de l'Ontario. Créée par le ministère et en activité depuis 1996, la Clinique offre un service indispensable aux patients qui ne peuvent obtenir les soins requis auprès de leurs fournisseurs de soins primaires. Elle joue également un rôle central dans la formation des fournisseurs de soins de santé; elle peut en effet permettre aux fournisseurs de soins d'accroître leur expertise et leur expérience, puis mettre le tout à profit.

Toutefois, dans sa forme actuelle, la Clinique n'a ni les ressources ni les capacités nécessaires pour mettre en application le système de soins recommandé par le groupe de travail. Pour le moment, elle utilise presque tous ses fonds et ses moyens – déjà limités – pour évaluer les patients, poser des diagnostics et élaborer des plans de soins en vue d'orienter la continuité de ces derniers. Étant donné l'ampleur de la demande pour de tels services en Ontario (le temps d'attente moyen est supérieur à un an), la Clinique a peu de temps à consacrer à la recherche, à la formation, à la coordination des soins et à la sensibilisation.

Dans le cadre du système de traitement de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM envisagé par le groupe de travail, les entités améliorées de soins primaires s'occuperont

en grande partie du décèlement, du traitement et de la prise en charge de ces troubles médicaux. Le centre d'excellence pour les soins, la formation et la recherche jouera un rôle distinct, qui consistera à :

- fournir des soins uniquement aux personnes dont les cas sont singulièrement graves et complexes;
- surveiller les recherches réalisées en Ontario, au Canada et ailleurs dans le monde concernant les troubles médicaux en cause, recueillir et diffuser les résultats qui en découlent, et appuyer d'autres recherches de ce type³⁶;
- travailler en partenariat avec d'autres établissements de recherche comme les IRSC pour appuyer les recherches cliniques appliquées dans l'ensemble du réseau d'entités améliorées de soins primaires, et à faciliter la réalisation de telles recherches;
- transposer les résultats des recherches cliniques et biomédicales en outils et connaissances cliniques qui peuvent être diffusés dans l'ensemble du système de santé;
- élaborer des outils ou des initiatives de formation et de sensibilisation;
- exercer un leadership pour les besoins du reste du système de santé :
 - en établissant des mesures d'évaluation et en travaillant avec les partenaires du système de santé en vue d'élaborer et de mettre en application des normes de qualité et de favoriser l'amélioration continue;
 - en donnant des directives crédibles qui font autorité et que les fournisseurs de soins de santé estiment appropriées et conviennent de suivre;
 - en transmettant des renseignements crédibles aux décideurs de l'ensemble du système de santé en vue d'éclairer les politiques relatives aux troubles médicaux en question.

³⁶ Parmi les initiatives de recherche prometteuses en cours, mentionnons l'initiative des NIH (annoncée en 2017), qui vise à établir un groupe de centres qui collaboreront en vue de définir la ou les causes de l'EM/SFC et de trouver de meilleurs traitements pour ce trouble médical; l'European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue Syndrome (appelé « Euromene »), qui coordonne des groupes de recherche en Europe et élabore actuellement des stratégies pour recueillir des données sur la prévalence de l'EM/SFC selon la population; le National Health and Medical Research Council (NHMRC) d'Australie, qui a mis sur pied un comité consultatif sur l'EM/SFC qui le conseillera au sujet des besoins actuels en matière de recherche de même que des directives à suivre concernant le décèlement et le traitement de l'EM/SFC; une étude américaine montrant que les cellules gliales – les cellules immunitaires du système nerveux central – sont activées dans le cerveau des patients atteints de fibromyalgie, une découverte qui pourrait ouvrir la voie à de nouveaux traitements. Sources :

- National Institute of Neurological Disorders and Stroke, *NIH announces centres for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome research*, communiqué de presse de l'institut, 17 septembre 2017
- Site Web de l'Euromene, 2016
- National Health and Medical Research Council, *Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome*, site Web du conseil, gouvernement de l'Australie, octobre 2018
- Felicia Lindberg, *People with fibromyalgia have inflammation of the brain*, site Web du Karolinska Institutet, 26 septembre 2018

Pour remplir ces fonctions, nous croyons que ce centre d'excellence devrait être situé dans un centre universitaire des sciences de la santé qui s'engage formellement à être un partenaire actif et coopératif en matière de soins, de formation et de recherche en lien avec l'EM/SFC, la FM et les MIM/SCM.

Nous recommandons que le Ministère collabore avec le comité de mise en œuvre transitoire (voir ci-dessous) à l'élaboration de spécifications détaillées pour le centre d'excellence, puis sollicite des propositions pour donner suite à ces spécifications. La proposition retenue devra répondre à tous les critères énumérés dans cette section. Une fois le centre d'excellence établi, il devra être en mesure de se charger de toutes les fonctions qu'assumera à ce moment le comité de mise en œuvre transitoire, dont le mandat est d'une durée limitée.

9. Établir un comité de mise en œuvre transitoire

Recommandation 9

Mettre sur pied un comité de mise en œuvre transitoire chargé d'assurer le leadership durant les premières étapes de la mise en œuvre du présent plan.

Le groupe de travail recommande que le Ministère appuie l'établissement d'un petit groupe d'intervenants de premier plan pour superviser la mise en œuvre initiale de ce plan d'action. Ce groupe n'existerait que durant le temps nécessaire à la création du centre d'excellence.

Le groupe de travail encourage fortement le Ministère à faire preuve de leadership en établissant immédiatement un comité de mise en œuvre transitoire chargé de mettre le plan en œuvre. Ce petit groupe d'environ six personnes aurait l'appui et les ressources nécessaires pour fournir des conseils sur les étapes nécessaires à la mise en application des recommandations du présent rapport.

Pour ce qui est de sa composition, le comité de mise en œuvre transitoire devrait compter des membres qui représentent les patients, les familles, les fournisseurs de soins qui ont de l'expérience dans le traitement des personnes atteintes de l'EM/SFC, de la FM et des MIM/SCM, le milieu des soins primaires, les hôpitaux, le secteur des soins de longue durée de même que le milieu universitaire, plus particulièrement celui de la recherche.

Les membres du comité devraient occuper dans le secteur des soins de santé une place qui leur permet d'établir les partenariats et les alliances nécessaires à la concrétisation du plan d'action. Le Ministère assumerait les fonctions de secrétariat.

L'une des principales fonctions du comité sera d'aider à planifier l'amélioration des soins primaires et à choisir les entités qui formeront le réseau responsable de ces soins. Il fournira également une expertise et des conseils au Ministère quant aux investissements que ce dernier envisagera de faire dans le système de soins et s'efforcera de voir à l'adoption d'une approche proactive et centrée sur le patient en matière de soins. Le comité serait également chargé de mettre au point des mesures normalisées des résultats obtenus par toutes les entités de soins cliniques, en plus d'entreprendre la cueillette de données propres à la population de patients visée en s'appuyant sur des théories scientifiques et les expériences vécues au sein des cliniques mêmes, le tout dans le but d'acquérir des connaissances exactes et vérifiables sur les effets des interventions, des procédures diagnostiques et des traitements thérapeutiques³⁷. Nous recommandons que le comité de mise en œuvre transitoire retienne une approche semblable à celle de l'Integrated Chronic Care Service de la Nouvelle-Écosse pour remédier aux lacunes actuelles en ce qui touche les mesures et les tests habituellement utilisés pour établir une base de référence et surveiller les progrès. Le groupe de l'Integrated Chronic Care Service a mis au point une méthode d'évaluation qui utilise des mesures fonctionnelles objectives de la santé, des mesures subjectives de la satisfaction des patients ainsi que les résultats des processus et les résultats économiques³⁸ pour mettre en place une méthode normalisée de collecte de données et d'évaluation des répercussions.

Le comité de mise en œuvre transitoire devrait être temporaire. Il devrait demeurer en place assez longtemps pour appuyer la mise en œuvre des recommandations du groupe de travail et établir une base stable pour le système de soins proposé. Une fois le centre d'excellence sur pied, le comité de mise en œuvre transitoire ne sera plus nécessaire. Un centre d'excellence pleinement opérationnel assurera un leadership continu pour l'ensemble du système de soins, orientera les initiatives de formation et de recherche et fournira des soins tertiaires aux personnes atteintes des cas les plus complexes et les plus graves des troubles médicaux en cause.

³⁷ <https://www.ntnu.edu/mh/akf/forskning> (en anglais seulement)

³⁸ Tara Sampali, Robert Dickson, Jill Hayden, Lynn Edwards et Arun Salunkhe, « Meeting the needs of a complex population: a functional health-and patient centered approach to managing multiborbidity », *Journal of Comorbidity*, 2016, vol. 6, n° 2, p. 81. DOI : 10.15256/joc.2016.6.83

10. Fournir régulièrement des rapports d'étape

Recommandation 10

Fournir régulièrement des mises à jour et des rapports d'étape sur la mise en œuvre du plan d'action proposé.

Le groupe de travail recommande que le Ministère fournisse régulièrement des mises à jour et des rapports sur les progrès réalisés dans la mise en œuvre du plan d'action proposé, à la fois pour rendre des comptes au public et pour continuer de mettre à contribution les personnes et les organisations qui ont un rôle à jouer dans le système de soins proposé.

De nombreuses personnes et organisations s'intéresseront vivement aux progrès réalisés dans la mise en œuvre des recommandations du présent rapport. Des rapports d'étape réguliers permettront d'informer les gens du déroulement des démarches en ce sens. Ils permettront également de mieux faire connaître les troubles médicaux en question, de dissiper certains préjugés et de communiquer l'engagement du Ministère à améliorer, à intégrer et à évaluer les soins.

Annexes

Annexe A – Groupe de travail sur la santé environnementale

Annexe B – Nombre d’Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l’Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016

Annexe C – Profil des Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l’Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016

Annexe D – Annexe D – Compte rendu – Recommandations du rapport sur la phase 1 du Groupe de travail sur la santé environnementale

Annexe E – Rapport et analyse de l’ICES

Annexe F – Rapport et analyse d’Ipsos

Annexe G – Définitions de cas cliniques du Centre for Effective Practice

Annexe H – Rapport sur les cliniques de la Nouvelle-Écosse et de la Colombie-Britannique

Annexe A – Groupe de travail sur la santé
environnementale
Composition

Annexe A – Groupe de travail sur la santé environnementale

Nom	Biographie
Ray Copes (président)	<p>Le Dr Ray Copes a obtenu un doctorat en médecine et une maîtrise en sciences de l'Université McGill. Il a ensuite suivi une formation en médecine familiale à l'hôpital Victoria de London (Ontario) et en médecine du travail et de l'environnement à l'hôpital St. Michael's et à l'Université de Toronto. Depuis 1990, le travail du Dr Copes est axé sur la recherche, l'enseignement et la pratique en santé de l'environnement. Il est professeur agrégé à l'Université de Toronto et professeur clinicien à l'Université de la Colombie-Britannique. Il est actuellement directeur général de la santé environnementale et de la santé au travail pour Santé publique Ontario. Il était auparavant directeur médical des services de santé environnementale du BC Centre for Disease Control et est le directeur scientifique fondateur du Centre de collaboration nationale en santé environnementale.</p>
Neil Stuart (vice-président)	<p>M. Stuart a servi pendant de nombreuses années comme partenaire et chef de file dans les cabinets canadiens de conseils en soins de santé de Price Waterhouse, Pricewaterhousecoopers et IBM. Il est l'un des membres fondateurs de Patients Canada et siège à son conseil d'administration. Il est également un membre actif de Health Standards Organization (l'Organisation de normes en santé) et de la Fondation ontarienne de neurotraumatologie. Il a récemment été membre du conseil d'administration d'Action Cancer Ontario, de VON Canada, de The Change Foundation, de l'Association des hôpitaux de l'Ontario et du Toronto East General Hospital. M. Stuart a enseigné pendant plusieurs années au programme de maîtrise en administration de la santé de l'Université d'Ottawa et il occupe présentement un poste de professeur auxiliaire à l'Institute of Health Policy Management and Evaluation de l'Université de Toronto. Il a reçu son doctorat en politique de santé de l'Université Brandeis où il était membre du University Health Policy Centre.</p>

Nom	Biographie
Howard Hu (président pour la phase 1)	<p>Le Dr Howard Hu, M.D. (Albert Einstein); M.P.H., Sc.D. (Harvard) est professeur en sciences de la santé de l'environnement et du travail à l'école de la santé publique de l'University of Washington. De 2012 à 2018, il a été professeur de santé de l'environnement, d'épidémiologie, de santé mondiale et de médecine, doyen fondateur de l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto et membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé. Il est un médecin scientifique agréé en médecine interne et en médecine du travail. À titre de clinicien, il a également évalué et pris en charge plus de 300 patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie dans les cliniques universitaires de médecine du travail et de médecine interne à l'Université Harvard (1985-2006) et à l'Université du Michigan (2006-2012).</p>
Christine Oliver	<p>La Dre Christine Oliver a obtenu un doctorat en médecine de l'University of North Carolina Chapel Hill ainsi qu'une maîtrise en santé publique et une maîtrise en sciences de la Harvard School of Public Health. Détentrice d'un certificat de spécialiste des États-Unis en médecine préventive (du travail) et en médecine interne, la Dre Oliver a pour principale spécialité la santé du travail et de l'environnement. Elle a soigné des patients, effectué de la recherche et enseigné dans le domaine de la santé du travail et de l'environnement au Massachusetts General Hospital et à la Harvard Medical School de Boston. En 2017, elle est déménagée à Toronto, où elle occupe un poste de professeure auxiliaire à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto, à la division de la santé du travail et de l'environnement. Dans le cadre de sa pratique clinique, la Dre Oliver a soigné des patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Elle a défendu leurs intérêts et a renseigné ses collègues et étudiants à propos de cette maladie. Elle a travaillé en étroite collaboration avec la Massachusetts Association for the Chemically Injured (MACI) et d'autres entités pour trouver des solutions aux problèmes auxquels sont quotidiennement confrontées les personnes atteintes de cette maladie, y compris les problèmes en lien avec les soins de santé et le logement.</p>

Nom	Biographie
Cornelia Baines	<p>La Dre Cornelia Baines est professeure émérite à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto. Elle a été cochercheuse principale et directrice adjointe de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, et elle a également participé à des travaux de recherche sur les implants mammaires en silicone et la sensibilité chimique multiple. Elle s'intéresse présentement à l'efficacité du dépistage du cancer du sein, à l'influence des conflits d'intérêts sur les politiques en matière de santé et les effets des éoliennes sur la santé.</p>
Denise Magi	<p>Denise Magi est présidente de Myalgic Encephalomyelitis Association of Ontario (MEAO), un organisme qui offre de l'information, un soutien et une sensibilisation aux personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Dans le secteur public, elle a une grande expérience de travail en tant qu'assistante juridique et dans le domaine de la bibliothéconomie. Mme Magi a siégé à divers comités directeurs, y compris le comité directeur initial qui a élaboré l'analyse de rentabilité du projet de Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale. Elle a reçu un diagnostic d'encéphalomyélite myalgique/de syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, et elle est une intervenante de longue date dans le domaine de la santé et elle agit comme bénévole auprès d'organismes œuvrant dans ce domaine.</p>
Izzat Jiwani	<p>Izzat Jiwani est titulaire d'un doctorat et boursière de recherches postdoctorales à la Chaire de recherche du Canada sur la gouvernance et la transformation des organisations et systèmes de santé (Université de Montréal). Elle est analyste de politiques sociales et de santé et a une vaste expérience dans le secteur public, y compris au sein de la Direction des politiques stratégiques de santé du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario pour l'élaboration d'une stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques. Dans le cadre de son important travail à titre de bénévole, elle fait également des recherches qualitatives sur l'état des soins palliatifs dans les hôpitaux du réseau de développement Aga Khan dans six pays en développement. Mme Jiwani et son époux ont vécu une expérience extrêmement difficile alors qu'ils prenaient soin de leur fille atteinte de formes grandement incapacitantes d'encéphalomyélite myalgique et de sensibilité chimique multiple.</p>

Nom	Biographie
	<p>et ont vu un jeune professionnel ayant beaucoup à offrir à la société souffrir des graves conséquences du manque de professionnels des soins de santé qui connaissent bien son état et de l'absence de systèmes de services sociaux pouvant le soutenir. Mme Jiwani fonde son travail sur ses propres expériences.</p>
Joanne Plaxton	<p>Joanne Plaxton est directrice de la Direction de l'équité en matière de santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Depuis qu'elle s'est jointe à la fonction publique, en 2002, Mme Plaxton a occupé des postes de haute direction dans divers ministères. Elle est spécialisée dans l'apport de données probantes dans le cadre de discussions sur les politiques, l'établissement de partenariats efficaces et la promotion de l'innovation. Mme Plaxton et son équipe ont dirigé le travail du Ministère qui a mené à la création du groupe de travail. Elle est titulaire d'une maîtrise en sciences économiques et sociales de l'Université de Manchester (Royaume-Uni) où elle a étudié à titre de titulaire d'une bourse d'études du Commonwealth.</p>
John Molot	<p>Le Dr John Molot pratique la médecine environnementale depuis plus de 30 ans et a évalué et examiné plus de 12 000 patients ayant des problèmes de santé en lien avec l'environnement. Il a créé et présenté des ateliers pour le Collège des médecins de famille du Canada et l'Ontario College of Family Physicians au sujet du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, de la sensibilité chimique multiple et des liens entre les maladies chroniques courantes et l'environnement. À l'heure actuelle, il est médecin membre du personnel de la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College, qui est affilié à l'Université de Toronto. Il a enseigné la médecine dans diverses universités.</p>
Julie Schroeder	<p>Julie Schroeder travaille depuis 18 ans à la Division des normes et des sciences de l'environnement du Ministère de l'Environnement et de l'Action en matière de changement climatique. Mme Schroeder a participé à un certain nombre d'initiatives en santé de l'environnement. Elle occupe actuellement le poste de gestionnaire de la Section de la toxicologie humaine et des normes de qualité de l'air de la Direction des évaluations techniques et de l'élaboration des normes. Mme Schroeder est titulaire d'un baccalauréat ès sciences (biologie), d'une maîtrise en sciences et d'un doctorat en toxicologie aquatique décernés par l'Université de Waterloo.</p>

Nom	Biographie
Maureen MacQuarrie	<p>Maureen MacQuarrie est avocate et conseillère en matière de politiques. Elle a été forcée de cesser de travailler en 2001 en raison de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique. Mme MacQuarrie est l'éditrice du livre d'autogestion de la Dre Eleanor Stein intitulé « Let your light shine through: Strategies for living with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Multiple Chemical Sensitivity », et elle a collaboré au livre de Valerie Free intitulé « Lighting up a Hidden World: CFS and ME ». Mme MacQuarrie est aussi membre des organismes suivants : National ME/FM Action Network, MEAO et Action CIND. Elle est membre associée de l'International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME), un organisme professionnel voué à l'avancement de la recherche, des soins et des traitements pour les patients atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique.</p>
Mike Ford	<p>Mike Ford est un auteur-compositeur, musicien et éducateur professionnel bilingue de Toronto qui possède 25 années d'expérience dans l'industrie du spectacle ainsi que 15 années d'expérience dans la création de programmes de formation artistiques à dimension sociale partout en Ontario. À titre de personne soignante, il a constaté les difficultés et les obstacles incroyables causés par la sensibilité chimique multiple, à la fois sur le plan de la douleur physique associée à la maladie et son aspect débilisant comme sur le plan du logement, du fonctionnement quotidien, des menaces d'exposition, des défis en matière de soins de santé, des difficultés financières et des problèmes juridiques. À maintes reprises, M. Ford a constaté à quel point notre société comporte des lacunes en ce qui a trait à l'orientation, l'aide et les soins aux personnes qui souffrent des effets de l'exposition à un environnement toxique et à la compréhension de ces personnes.</p>
Nancy Sikich	<p>Nancy Sikich est directrice de l'évaluation des technologies de la santé à Qualité des services de santé Ontario, à Toronto (Ontario). Elle travaille dans le domaine de l'évaluation des technologies de la santé depuis 14 ans afin de créer des données probantes à l'appui de recommandations relatives aux politiques en matière de santé. Elle est également infirmière autorisée et épidémiologiste clinique.</p>

Nom	Biographie
Sharron Ellis	Sharron Ellis réside à Ottawa où elle a occupé un poste de directrice générale au sein de la fonction publique fédérale. Elle a été une patiente du Dr John Molot et elle a été traitée pour divers problèmes de santé liés à l'environnement à l'aide d'un modèle fondé sur des données probantes, faisant appel à une approche multidisciplinaire et multimodale. Mme Ellis est atteinte de fibromyalgie et de sensibilité chimique multiple, ainsi que de fatigue chronique en lien avec la fibromyalgie.

Membres suppléants	
Bev Agar	<p>Bev Agar est une enseignante qui a été forcée de prendre sa retraite prématurément et de quitter Toronto en raison de l'absence de mesures d'adaptation appropriées compte tenu de son état. Mme Agar était gravement atteinte de manifestations d'intolérance au milieu, de fibromyalgie et d'encéphalomyélite myalgique. Elle s'est battue longtemps et avec acharnement en faveur de l'accessibilité et de mesures d'adaptation. Elle utilise ses compétences afin d'habiliter les autres et de collaborer aux démarches juridiques et aux interventions. Elle a aussi fait de la sensibilisation auprès d'un certain nombre d'organismes afin de les convaincre de modifier leurs politiques. Mme Agar est convaincue que des changements positifs surviendront afin que chaque personne puisse atteindre son potentiel et vivre une vie sans obstacle et libre de discrimination.</p>
Diane Meitz	<p>Diane Meitz est une infirmière autorisée qui a agi bénévolement pendant de nombreuses années comme membre du conseil d'administration et infirmière au sein de l'organisme MEAO. Elle continue d'appuyer les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, de fibromyalgie et de sensibilité chimique multiple et d'agir en tant qu'intervenante pour cette communauté en Ontario.</p>
Mary-Lou VandenBroek	<p>Mary-Lou VandenBroek a reçu un diagnostic d'encéphalomyélite myalgique/de syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Elle est une infirmière autorisée retraitée vivant à Toronto. Elle a rencontré de nombreux problèmes et subi de la discrimination en tentant de trouver des médecins de famille et des spécialistes en mesure de la traiter de façon suivie. Mme VandenBroek a eu de graves réactions en raison de la qualité de l'air et des produits chimiques dans ses différentes résidences. Une cause devant le Tribunal des droits de la personne de l'Ontario a entraîné l'élaboration d'une nouvelle politique en matière de logement.</p>

Anciens membres du groupe de travail	
<p>Bill Manson (a quitté en octobre 2017)</p>	<p>Bill Manson était vice-président, Qualité, rendement et responsabilité du Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Centre-Toronto. Titulaire d'un MBA pour cadres de la Richard Ivey School of Business et d'un baccalauréat ès sciences (pharmacie), M. Manson a occupé plusieurs postes de haute direction. Au cours de sa carrière de plus de 30 ans dans les milieux hospitaliers universitaires et communautaires, M. Manson a participé activement à divers groupes de travail locaux et régionaux ainsi qu'à des comités directeurs, notamment au Conseil régional de santé de Toronto. Il a été vice-président du conseil d'administration de Casey House.</p>
<p>Dona Bowers (a quitté ses fonctions en mai 2017)</p>	<p>La Dre Dona Bowers, médecin de famille, a été directrice des soins primaires au Centre de santé communautaire Somerset-Ouest, à Ottawa. À ce titre, elle a été responsable de l'élaboration de programmes et de la gestion d'une équipe interprofessionnelle novatrice et créative de plus de 30 professionnels de la santé. Mme Bowers a également fait partie du comité directeur qui a préparé la proposition de Centre d'excellence de l'Ontario en santé environnementale; cette expérience éducative a mis en lumière la nécessité d'offrir des services pour les personnes atteintes d'intolérance au milieu ainsi que d'encéphalomyélite myalgique, du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie.</p>
<p>Varda Burstyn (a quitté ses fonctions en février 2017)</p>	<p>Varda Burstyn travaille depuis les cinq dernières années auprès d'organismes sans but lucratif et du gouvernement de l'Ontario afin de répondre aux besoins en matière de santé et de services sociaux des quelque 550 000 Ontariennes et Ontariens atteints de maladies chroniques et de maladies concomitantes liées à l'environnement. Depuis mai 2012, elle est la consultante principale chargée d'élaborer une stratégie visant à améliorer la qualité des soins et du soutien pour les personnes qui souffrent de ces maladies, et elle a collaboré à l'élaboration d'une analyse de rentabilité du projet de Centre d'excellence de l'Ontario en santé</p>

	environnementale. Mme Burstyn participe au mouvement environnemental depuis 40 ans et elle écrit depuis 30 ans sur des sujets liés à la santé et à la santé environnementale.
--	---

Annexe B – Nombre d’Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l’Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016

Nombre d'Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016

Préparé par l'Unité des politiques pour l'équité en matière de santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Décembre 2018

Partie 1 : Introduction

- Le présent document contient de l'information à jour au sujet du nombre et du pourcentage d'Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple tirée de données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2016.
- Le Groupe de travail a précédemment transmis cette information à partir des données des cycles de 2010, 2014 et 2015 de l'ESCC.
- Les résultats de 2016 peuvent être comparés aux résultats de 2015. Toutefois, les résultats de 2016 et 2015 **ne doivent pas** être comparés à ceux des versions précédentes de l'ESCC en raison du récent remaniement de l'Enquête (vous trouverez ci-dessous de plus amples détails).
- Les données figurant dans le présent document peuvent être utilisées dans tous les documents à venir du Groupe de travail.

Partie 2 : Résultats et interprétation

2.1 Nombre et pourcentage des personnes âgées de 12 ans et plus atteintes de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple (12 ans et plus)

Tableau 1 : Nombre et pourcentage d'Ontariens de 12 ans et plus atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple OU d'une ou plusieurs de ces maladies (2015 et 2016)						
Maladie	2016			2015		
	Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %	Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %
Fibromyalgie	236 297	2,0	1,7 à 2,3	194 405	1,6	1,3 à 2,0
Syndrome de fatigue chronique	249 461	2,1	1,7 à 2,5	226 838	1,9	1,6 à 2,3
Sensibilité chimique multiple	404 207	3,4	2,9 à 3,9	383 006	3,2	2,8 à 3,7
Une ou plusieurs de ces maladies	740 370	6,2	5,6 à 6,8	674 125	5,7	5,1 à 6,3
Sources :						
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2016, fichier de partage du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), Statistique Canada.						
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2015, fichier de partage du MSSLD, Statistique Canada.						

Interprétation

- Le tableau 1 montre qu'il y a 740 370 (6,2 %) Ontariens de 12 ans et plus atteints d'au moins une de ces maladies.
- De 2015 à 2016, le pourcentage de la population âgée de 12 ans et plus atteinte d'au moins une de ces maladies a légèrement augmenté (de 5,7 % à 6,2 %), toutefois, cette augmentation n'est pas significative sur le plan statistique (en fonction de l'intervalle de confiance de 95 %).
- Les données de 2016 montrent que :
 - 6,2 % de la population de l'Ontario âgée de 12 ans et plus est atteinte d'au moins une de ces maladies;
 - 2,0 % de la population de l'Ontario âgée de 12 ans et plus est atteinte de fibromyalgie.
 - 2,1 % de la population de l'Ontario âgée de 12 ans et plus est atteinte du syndrome de fatigue chronique;
 - 3,4 % de la population de l'Ontario âgée de 12 ans et plus est atteinte de sensibilité chimique multiple.

2.2 Nombre et pourcentage des personnes âgées de 12 ans et plus atteintes de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple (12 ans et plus), par sexe

Tableau 2 : Nombre et pourcentage d'Ontariens de 12 ans et plus atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple OU d'une ou plusieurs de ces maladies, par sexe (2015 et 2016)							
Maladie	Sexe	2016			2015		
		Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %	Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %
Fibromyalgie	Homme	52 796*	0,9	0,6 à 1,2	39 576*	0,7	0,3 à 1,1
	Femme	183 501	3,0	2,4 à 3,6	154 829	2,6	2,1 à 3,0
	Tous	236 297	2,0	1,7 à 2,3	194 405	1,6	1,3 à 2,0
Syndrome de fatigue chronique	Homme	87 471	1,5	1,1 à 2,0	75 536*	1,3	0,8 à 1,8
	Femme	161 990	2,7	2,0 à 3,3	151 302	2,5	2,0 à 3,0
	Tous	249 461	2,1	1,7 à 2,5	226 838	1,9	1,6 à 2,3
Sensibilité chimique multiple	Homme	110 246	1,9	1,4 à 2,4	108 739	1,9	1,4 à 2,4
	Femme	293 961	4,8	4,0 à 5,7	274 267	4,5	3,8 à 5,3
	Tous	404 207	3,4	2,9 à 3,9	383 006	3,2	2,8 à 3,7
Une ou plusieurs de ces maladies	Homme	228 607	3,9	3,2 à 4,7	198 879	3,4	2,8 à 4,1
	Femme	511 764	8,4	7,4 à 9,4	475 247	7,9	6,9 à 8,8
	Tous	740 370	6,2	5,6 à 6,8	674 125	5,7	5,1 à 6,3
*Ces estimations doivent être utilisées avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons.							
Sources :							
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2016, fichier de partage du MSSLD, Statistique Canada.							

Interprétation

- Les femmes sont beaucoup plus susceptibles que les hommes d'être atteintes de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique, de sensibilité chimique multiple ou d'une ou plusieurs de ces trois maladies (en fonction de l'intervalle de confiance de 95 %).
- Veuillez noter que pour 2015 et 2016, les résultats concernant les hommes atteints de fibromyalgie doivent être utilisés avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons. Pour 2015, les résultats concernant les hommes atteints du syndrome de fatigue chronique doivent également être utilisés avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons.

2.3 Nombre et pourcentage des personnes âgées de 12 ans et plus atteintes de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple (12 ans et plus), par groupe d'âge

Tableau 3 : Nombre et pourcentage d'Ontariens de 12 ans et plus atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple OU d'une ou plusieurs de ces maladies, par groupe d'âge (2015 et 2016)							
Maladie	Groupe d'âge	2016			2015		
		Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %	Nombre	%	Intervalle de confiance de 95 %
Fibromyalgie	12 à 49 ans	63 470*	0,9	0,6 à 1,3	59 139*	0,9	0,5 à 1,2
	50 ans et +	172 827	3,4	2,8 à 4,0	135 266	2,7	2,2 à 3,2
	Tous	236 297	2,0	1,7 à 2,3	194 405	1,6	1,3 à 2,0
Syndrome de fatigue chronique	12 à 49 ans	100 830	1,5	1,1 à 1,8	84 221*	1,2	0,8 à 1,7
	50 ans et +	148 631	2,9	2,2 à 3,6	142 617	2,9	2,3 à 3,4
	Tous	249 461	2,1	1,7 à 2,5	226 838	1,9	1,6 à 2,3
Sensibilité chimique multiple	12 à 49 ans	163 853	2,4	1,8 à 3,0	164 960	2,4	1,8 à 3,0
	50 ans et +	240 354	4,7	3,9 à 5,5	218 046	4,4	3,7 à 5,0
	Tous	404 207	3,4	2,9 à 3,9	383 006	3,2	2,8 à 3,7
Une ou plusieurs de ces maladies	12 à 49 ans	285 976	4,2	3,4 à 5,0	268 524	3,9	3,2 à 4,7
	50 ans et +	454 394	8,9	7,8 à 9,9	405 601	8,1	7,2 à 9,0
	Tous	740 370	6,2	5,6 à 6,8	674 125	5,7	5,1 à 6,3
*Ces estimations doivent être utilisées avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons.							
Sources : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2016, fichier de partage du MSSLD, Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2015, fichier de partage du MSSLD, Statistique Canada.							

Interprétation

- Les Ontariens de 50 ans et plus sont beaucoup plus susceptibles que les Ontariens de 12 à 49 ans d'être atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique, de sensibilité chimique multiple ou de l'une ou plusieurs de ces trois maladies (en fonction de l'intervalle de confiance de 95 %).
- Veuillez noter que pour 2015 et 2016, les résultats concernant le nombre et le pourcentage d'Ontariens âgés de 12 à 49 ans atteints de fibromyalgie doivent être utilisés avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons. Pour 2015, les résultats concernant les Ontariens âgés de 12 à 49 ans atteints du syndrome de fatigue chronique doivent également être utilisés avec prudence en raison de la grande variabilité des échantillons.

Partie 3 : Notes d'analyse

- Les résultats présentés dans ce document sont tirés des fichiers de partage de l'ESCC de 2016 et 2015.
- Les pourcentages sont présentés pour les personnes de 12 ans et plus. Les dénominateurs excluent les personnes qui ont répondu « je ne sais pas », « refus de répondre », « non mentionné » ou « sans objet ».

- L'analyse a été réalisée par la Direction de l'analytique en matière de santé du Ministère conformément aux lignes directrices de Statistique Canada :
 - Tous les résultats sont fondés sur une analyse pondérée au moyen de taux de pondération fournis par Statistique Canada.
 - Les intervalles de confiance (95 %) et coefficients de variation (CV)³⁹ ont été calculés pour toutes les estimations. Les intervalles de confiance et les CV indiquent la fiabilité des estimations.
 - Les nombres pondérés sont arrondis à la centaine près.
 - Les pourcentages et les intervalles de confiance de 95 % sont arrondis à une décimale.
 - Les directives de Statistique Canada sur les publications stipulent que les estimations peuvent être publiées seulement si la variabilité d'échantillonnage (définie par le CV) respecte les lignes directrices applicables. La qualité de l'indicateur doit également être notée comme suit :
 - A : $CV \leq 0,05$: acceptable (aucune restriction de publication)
 - B : $0,05 < CV \leq 0,15$: acceptable (aucune restriction de publication)
 - C : $0,15 < CV \leq 0,25$: marginal (utiliser avec prudence – grande variabilité des échantillons)
 - D : $0,25 < CV \leq 0,35$: marginal (utiliser avec prudence – grande variabilité des échantillons)
 - E : $CV > 0,35$: non acceptable (ne peut être rapporté – variabilité non acceptable)

Changements méthodologiques dans l'ESCC – renseignements généraux et changements à venir⁴⁰

- Changements méthodologiques de 2015
 - En 2012, Statistique Canada a entrepris un important projet de remaniement qui a été achevé et mis en œuvre pour le cycle de 2015 de l'ESCC. Les objectifs du remaniement consistaient à réviser la méthode d'échantillonnage, à adopter une nouvelle base de sondage, à moderniser le contenu et à réviser la population cible.
 - On a mené des consultations auprès des partenaires de partage fédéraux, provinciaux et territoriaux, des responsables des régions sociosanitaires et de chercheurs universitaires.
 - À la suite de ce remaniement, l'ESCC de 2015 a mis en œuvre une nouvelle stratégie de collecte, sélectionne l'échantillon dans deux bases de sondage

³⁹ Veuillez noter que les coefficients de variation (CV) ne sont pas présentés dans ce document.

⁴⁰ Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Composante annuelle (ESCC). Consulté le 10 août 2017, sur Internet : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226

distinctes et a vu des révisions importantes apportées à son contenu. Il faut donc user de prudence pour comparer les données de 2015 aux données des cycles antérieurs.

- Les données de 2015 et celles de 2016 peuvent être comparées.
- Changements méthodologiques de 2017
 - Les taux de réponse à l'ESCC sont en baisse constante depuis le début de l'Enquête, en 2000⁴¹. Ainsi, à partir de 2017, pour lutter contre le taux de réponse en baisse, l'ESCC est devenue obligatoire pour les adultes de 18 ans et plus (elle demeure volontaire pour les jeunes de 12 à 17 ans). Par conséquent, les modules de nature délicate ont été retirés et la durée de l'Enquête a été réduite à 45 minutes (maximum).
 - Les questions utilisées pour mesurer le nombre d'Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple ne faisaient pas partie des enquêtes de 2017 et 2018. La fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique apparaîtront dans les Enquêtes de 2019 et 2020, mais pour la sensibilité chimique multiple, cela ira à l'Enquête de 2021.

⁴¹ Dans les premières années, les taux de réponse à l'ESCC étaient de 80 % ou plus. Les taux de réponse ont chuté sous 60 % pour la première fois en 2015, ce qui a eu une forte incidence sur la qualité des estimations, particulièrement à l'échelle des régions sanitaires. Au début de 2016, Statistique Canada a réalisé un essai pour déterminer si les taux augmenteraient si l'Enquête devenait obligatoire, et ils ont effectivement augmenté, pour s'établir à 78,2 %.

Annexe C – Profil des Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016

Profil des Ontariens atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple : résultats tirés de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2016

Préparé par l'Unité des politiques pour l'équité en matière de santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Décembre 2018

Partie 1 : Introduction

- Les objectifs de ce document sont les suivants :
 - Présenter un profil des Ontariens âgés de 12 ans et plus atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et de sensibilité chimique multiple au moyen de mesures démographiques et de mesures de la santé.
 - Comparer cette population à la population de l'Ontario âgée de 12 ans et plus qui n'a pas ces problèmes de santé.
- Toutes les données sont tirées de l'ESCC de 2016⁴². La signification statistique est fondée sur des intervalles de confiance de 95 %.
- **Veillez prendre note** : L'ESCC est une enquête transversale qui recueille de l'information au sujet de l'état de santé. Les résultats présentés indiquent s'il y a une association entre les maladies et les mesures démographiques et les mesures de la santé. Toutefois, ils n'indiquent pas la nature de l'association ni n'établissent un lien de cause à effet.

Partie 2 : Principales constatations

- Comparativement au reste de la population de l'Ontario, la population atteinte de ces maladies :
 - compte une proportion beaucoup plus grande de femmes – 69 % de ces personnes sont des femmes et 31 % sont des hommes. Par ailleurs, il y a 50 % d'hommes et de femmes au sein de la population de l'Ontario qui ne souffre pas de ces maladies;
 - est beaucoup plus vieille – 61 % de ces personnes sont âgées de 50 ans et plus et 41 % sont âgées de 50 ans et moins.
- Comparativement à la population de l'Ontario qui n'est pas atteinte de ces maladies, cette population est beaucoup plus susceptible :
 - d'appartenir à la catégorie des revenus les plus faibles (31 % comparativement à 14 %);
 - d'être atteinte d'au moins une autre maladie chronique⁴³ (71 % comparativement à 38 %);
 - de considérer que son état de santé est passable ou mauvais (42 % comparativement à 10 %);
 - de considérer que sa santé mentale est passable ou mauvaise (21 % comparativement à 7 %);

⁴² Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2016, fichier de partage du MSSLD, Statistique Canada.

⁴³ Indique certaines maladies chroniques, soit l'asthme, l'arthrite, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'hypertension, la cardiopathie, le cancer et l'accident vasculaire cérébral.

- de déclarer vivre du stress (36 % comparativement à 21 %);
- d'affirmer ne pas être active physiquement (41 % comparativement à 30 %);
- de signaler que son sentiment d'appartenance à la collectivité locale est faible (39 % comparativement 28 %);
- d'indiquer ne pas avoir travaillé au cours de la dernière année (51 % comparativement à 24 %).

Tableau 1 : Profil des Ontariens de 12 ans et plus atteints de fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique ou de sensibilité chimique multiple (2016)					
Variables		Une maladie ou plus		Aucune maladie	
		%	Intervalle de confiance de 95 %	%	Intervalle de confiance de 95 %
Sexe	Homme	30,9	26,2 à 35,5	50,0	49,7 à 50,3
	Femme	69,1	64,5 à 73,8	50,0	49,7 à 50,3
Âge	De 12 à 49 ans	38,6	33,6 à 43,7	58,6	58,2 à 58,9
	50 ans et plus	61,4	56,3 à 66,4	41,4	41,1 à 41,8
État matrimonial	Avec conjoint	56,9	51,7 à 62,1	57,2	56,0 à 58,4
	Sans conjoint	43,1	37,9 à 48,3	42,8	41,6 à 44,0
Perception de l'état de santé	Passable/mauvaise	42,4	37,1 à 47,7	9,6	8,7 à 10,4
	Excellente/très bonne/bonne	57,6	52,3 à 62,9	90,4	89,6 à 91,3
Stress	Non	64,5	59,5 à 69,5	78,9	77,8 à 80,1
	Oui	35,5	30,5 à 40,5	21,1	19,9 à 22,2
Sentiment d'appartenance	Fort	61,2	56,0 à 66,4	71,9	70,6 à 73,2
	Faible	38,8	33,6 à 44,0	28,1	26,8 à 29,4
Perception de la santé mentale	Passable/mauvaise	21,3	16,6 à 26,1	6,6	5,9 à 7,3
	Excellente/très bonne/bonne	78,7	73,9 à 83,4	93,4	92,7 à 94,1
Revenu	0 \$ à 39 999 \$	31,1	26,0 à 36,1	14,1	13,1 à 15,1
	40 000 \$ à 79 999 \$	38,3	33,1 à 43,5	32,8	31,5 à 34,2
	80 000 \$ et plus	30,6	26,2 à 35,0	53,1	51,6 à 54,6
Atteint de l'une des huit maladies chroniques	Non	28,9	24,4 à 33,4	62,1	61,0 à 63,2
	Oui	71,1	66,6 à 75,6	37,9	36,8 à 39,0
A travaillé (au cours de la dernière semaine)	Non	56,5	51,3 à 61,8	31,8	30,5 à 33,1
	Oui	43,5	38,2 à 48,7	68,2	66,9 à 69,5
A travaillé (12 derniers mois)	Non	50,6	45,0 à 56,2	23,7	22,5 à 24,9
	Oui	49,4	43,8 à 55,0	76,3	75,1 à 77,5

Plus haut niveau de scolarité	Secondaire ou moins	49,2	44,2 à 54,3	40,7	39,4 à 42,0
	Plus élevé que le secondaire	50,8	45,7 à 55,8	59,3	58,0 à 60,6
Activité physique	Actif	58,7	53,0 à 64,4	70,2	68,9 à 71,6
	Inactif	41,3	35,6 à 47,0	29,8	28,4 à 31,1
Remarques :					
<ul style="list-style-type: none"> • Les besoins en matière de soins de santé non satisfaits n'ont pas été inclus dans l'ESCC de 2016. • L'une de huit maladies chroniques : l'asthme, l'arthrite, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'hypertension, la cardiopathie, le cancer et l'accident vasculaire cérébral. 					

Partie 3 : Définition des variables

Catégorie	Nom de la variable	Question	Catégories	Limite d'âge
1. Sexe	DHH_SEX		<ul style="list-style-type: none"> • Homme • Femme 	12 ans et +
2. Groupe d'âge	DHH_AGE		<ul style="list-style-type: none"> • Moins de 50 ans • 50 ans et plus 	12 ans et +
3. État matrimonial	DHH_MS	Quel est votre état matrimonial? Êtes-vous marié, en union de fait, veuf, séparé, divorcé ou célibataire, jamais marié?	<ul style="list-style-type: none"> • Avec conjoint (marié, union de fait) • Sans conjoint (célibataire, séparé, jamais marié, divorcé) 	12 ans et +
4. État de santé général	GENDVHDI	Variable dérivée : fondée sur la variable d'autoévaluation de l'état de santé (GEN_01) – En général, vous diriez que votre santé est... ?	<ul style="list-style-type: none"> • Excellente, très bonne, bonne • Passable, mauvaise 	12 ans et +
5. Avez-vous occupé un emploi au cours des 12 derniers mois?	MAC_010	Avez-vous occupé un emploi ou travaillé dans une entreprise au cours des 12 derniers mois?	<ul style="list-style-type: none"> • Oui • Non 	15 à 75 ans
6. Stress	GEN_020	Réfléchissez à votre niveau de stress. Diriez-vous que la plupart de vos journées sont...?	<ul style="list-style-type: none"> • Extrêmement stressantes et Très stressantes • Pas du tout stressantes, Pas très stressantes, Un peu stressantes 	12 ans et +
7. Travail la semaine dernière	LBFDVWSS	Variable dérivée : fondée sur les questions sur la population active	<ul style="list-style-type: none"> • Oui (avait un emploi – a travaillé la semaine dernière ou avait un emploi – était absent du travail la semaine dernière) • Non (n'avait pas d'emploi la semaine dernière ou inaptitude permanente au travail) 	14 à 75 ans

8. Sentiment d'appartenance à la communauté locale	GEN_030	Comment décririez-vous votre sentiment d'appartenance à la communauté locale? Diriez-vous qu'il est...?	<ul style="list-style-type: none"> • Très fort, Assez fort • Assez faible, Très faible 	12 ans et +
9. Revenu du ménage	INC_020	Variable dérivée : revenu total du ménage avant impôts	<ul style="list-style-type: none"> • Moins de 40 000 \$ • 40 000 \$ à 79 999 \$ • 80 000 \$ et + 	12 ans et +
10. Plus haut niveau de scolarité	EHG2DVR3	Variable dérivée : plus haut niveau de scolarité atteint	<ul style="list-style-type: none"> • Secondaire ou moins • Plus que le secondaire 	12 ans et +
11. Autres maladies chroniques (oui/non)	CCC_015, CCC_030, CCC_085, CCC_050, CCC_090, CCC_095, CCC_130, CCC_065	Variable dérivée : selon huit maladies chroniques : l'asthme, l'arthrite, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'hypertension, la cardiopathie, le cancer et l'accident vasculaire cérébral	<ul style="list-style-type: none"> • L'une de ces huit maladies • Aucune de ces huit maladies 	12 ans et +, sauf pour l'arthrite (14 ans et +) et la maladie pulmonaire obstructive (35 ans et +)
12. Perception de la santé mentale	GENDVMHI	Variable dérivée : fondée sur la variable d'autoévaluation de la santé mentale GEN_02B	<ul style="list-style-type: none"> • Excellente, Très bonne, Bonne • Passable, Faible 	12 ans et +
13. Activité physique	PAADVAC2	Variable dérivée : fondée sur la variable PACDEE	<ul style="list-style-type: none"> • Actif, Modérément actif • Inactif 	12 ans et +

Annexe D – Compte rendu – Recommandations du rapport sur la phase 1 du Groupe de travail sur la santé environnementale

Groupe de travail sur la santé environnementale – Recommandations de la phase 1	État actuel
<p>Faire une déclaration publique officielle reconnaissant l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie et les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple.</p> <p>Le groupe de travail recommande au ministre de la Santé et des Soins de longue durée de faire une déclaration reconnaissant que l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie et les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple sont de véritables maladies. L'énoncé doit mettre l'accent sur la nature gravement débilite de ces maladies et dissiper les perceptions erronées voulant qu'il s'agisse de maladies psychologiques. L'énoncé doit également comporter un engagement envers l'amélioration des soins et de l'éducation, la mise sur pied d'un système de soins pour les personnes atteintes de ces maladies et l'offre de soutien aux aidants.</p>	<p>Le rapport sur la phase 1 a été publié en ligne dans une Annonce du ministère. Cette publication comprenait une déclaration publique favorable de la part d'Eric Hoskins, qui était alors ministre de la Santé et des Soins de longue durée.</p>
<p>Établir des chaires universitaires axées sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie et les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple.</p> <p>Le Groupe de travail recommande que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le ministère) finance des postes dans des chaires universitaires en santé environnementale clinique axés spécifiquement sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie et les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple. Ces chaires devraient être situées dans trois centres hospitaliers universitaires dans la province. Un critère clé dans la sélection ou l'attribution de ces chaires devrait être la démonstration d'un engagement à militer en faveur de l'amélioration des soins prodigués aux personnes atteintes de ces troubles médicaux.</p>	<p>Il n'y a pas de mécanisme ministériel pour le financement des chaires de recherche.</p>

Groupe de travail sur la santé environnementale – Recommandations de la phase 1	État actuel
<p>Moderniser le code d’honoraires K037 afin d’y inclure les trois problèmes de santé</p> <p>Le Groupe de travail recommande que le ministère relance le processus de modernisation du code d’honoraires K037 de l’Assurance-santé de l’Ontario, en collaboration avec des médecins et des experts du milieu des patients, afin de veiller à ce que ces trois problèmes de santé soient reconnus.</p>	<p>Cette recommandation est examinée dans le rapport final (recommandation 6)</p>
<p>Élaborer des définitions de cas cliniques et des lignes directrices sur la pratique clinique visant à assurer des soins normalisés, de haute qualité et axés sur les patients.</p> <p>Le Groupe de travail recommande que le ministère mette sur pied un comité d’experts afin d’établir un consensus concernant des définitions de cas cliniques et des lignes directrices sur la pratique clinique pour chacun des trois problèmes de santé. Le comité d’experts devrait comprendre des personnes ayant une expérience vécue et compter sur la participation d’experts-conseils de l’extérieur de l’Ontario. Il devrait se réunir périodiquement afin de passer en revue les mises à jour scientifiques relatives à chacun de ces problèmes médicaux, d’évaluer les données probantes ainsi que les progrès réalisés à l’égard de la gestion de ces trois problèmes médicaux.</p>	<p>Le ministère a financé l’atteinte d’un consensus parmi les experts au sujet des définitions des cas cliniques. Ce travail a été achevé en juillet 2017. Consultez l’annexe G du rapport final.</p> <p>Un deuxième processus d’approvisionnement serait nécessaire pour élaborer des outils cliniques fondés sur les définitions du consensus. Cette recommandation est examinée dans le rapport final (recommandation 2)</p>
<p>Établir des parcours de soins cliniques pour appuyer l’élaboration d’un système de soins fondé sur les données probantes.</p> <p>Le Groupe de travail recommande que le ministère fournisse des fonds dans le but d’appuyer l’élaboration de parcours de soins cliniques à l’intention des personnes atteintes d’encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d’intolérance au milieu/de sensibilité</p>	<p>Cette recommandation est examinée plus en détail dans le rapport final.</p>

Groupe de travail sur la santé environnementale – Recommandations de la phase 1	État actuel
chimique multiple et de concevoir un système de soins approprié et axé sur les patients en Ontario.	
<p>Assurer la sécurité dans les hôpitaux pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.</p> <p>Le Groupe de travail recommande que le ministère travaille avec ses partenaires et avec des experts du milieu des patients, des personnes soignantes et des médecins afin de veiller à ce que les hôpitaux se conforment, le plus rapidement possible, aux dispositions législatives pertinentes en matière d'accessibilité et de mesures d'adaptation.</p> <p>Dans un premier temps, le ministère pourrait travailler avec l'Association des hôpitaux de l'Ontario (OHA) en s'appuyant sur le travail déjà réalisé, notamment la politique de l'Association des soins de santé de Quinte sur les sensibilités chimiques multiples et les directives au personnel énoncées dans le document de Marshall, LM, Maclennan JG. <i>Environmental health in hospital: A practical guide for hospital staff. Part I Pollution prevention, Part II Environment-sensitive care (2001).</i></p>	<p>Cette recommandation est examinée plus en détail dans le rapport final (recommandation 3.2)</p>
<p>Faire en sorte que les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple soient en sécurité dans les foyers de soins de longue durée.</p> <p>Le Groupe de travail recommande que le ministère travaille avec ses partenaires et avec des experts du milieu des patients, des personnes soignantes et des médecins afin de veiller à ce que les foyers de soins de longue durée se conforment, le plus rapidement possible, aux dispositions législatives pertinentes en matière d'accessibilité et de mesures d'adaptation.</p>	<p>Cette recommandation est examinée dans le rapport final (recommandation 3.2)</p>

Groupe de travail sur la santé environnementale – Recommandations de la phase 1	État actuel
<p>Le ministère devrait collaborer avec les associations de fournisseurs de soins de longue durée dans le but de tirer parti du processus de renouvellement des foyers de soins de longue durée afin d'améliorer l'accessibilité et les mesures d'adaptation dans les foyers existants et les futurs foyers.</p>	
<p>Continuer de financer le programme de perfectionnement des compétences des résidents de 3^e année en santé clinique environnementale.</p> <p>Le Groupe de travail recommande que le ministère poursuive le financement de ce programme jusqu'à ce que le Groupe de travail fasse d'autres recommandations relatives à la formation supérieure spécialisée dans les domaines de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de la fibromyalgie, et des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.</p>	<p>Le ministère a augmenté le financement de ce programme pour offrir quatre places supplémentaires de juillet 2018 à juin 2021.</p>

Annexe E – Rapport et analyse de l'ICES

Utilisation et coûts des soins de santé chez les Ontariennes et Ontariens atteints du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie

**Préparé par
Erin Graves, Lindsay Favotto, Michael Paterson et Lisa Ishiguro**

**Date de présentation
Le 21 septembre 2018**

**Présenté à
Direction de l'équité en matière de santé, ministère de la Santé et des Soins de longue
durée de l'Ontario**

**Projet de l'ICES n°
2018 0950 016 000**



***Réponse à une question de recherche appliquée en santé du
ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario***

Affiliations des auteurs

Erin Graves

Scientifique du personnel
Services de données et d'analyse, ICES

Lindsay Favotto

Épidémiologiste analytique, ICES McMaster

Michael Paterson

Scientifique principal
Chargé de programme, ICES

Lisa Ishiguro

Chargée de projet de recherche principale
Services de données et d'analyse, ICES

Auteure responsable de la correspondance

Erin Graves
ICES
2075, avenue Bayview, G106
Toronto (Ontario), Canada M4N 3M5
Téléphone : 416-480-4055, poste 7439
Erin.graves@ices.on.ca

Remerciements

Cette étude a été appuyée par l'ICES, qui est financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) de l'Ontario. Les opinions, résultats et conclusions sont ceux des auteurs et sont indépendants de la source de financement. Aucune approbation de la part de l'ICES ou du MSSLD n'est visée ou ne devrait être sous-entendue.

Certaines parties de ce matériel sont fondées sur des données et des renseignements compilés et fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Toutefois, les analyses, conclusions, opinions et déclarations qui y sont exprimées sont celles de l'auteur, et pas nécessairement celles de l'ICIS.

Nous remercions IMS Brogan Inc., qui nous a permis d'utiliser sa base de données sur les médicaments.

© Institute for Clinical Evaluative Sciences. Tous droits réservés.

Table des matières

SOMMAIRE	119
1 INTRODUCTION	122
1.1 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	122
1.2 MÉTHODOLOGIE	122
1.3 INTERPRÉTATION DES CONSTATATIONS	123
2. CONNAISSANCES ET OPINION DES MÉDECINS SUR L'ÉTIOLOGIE DES MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE LA FIBROMYALGIE	125
2.1 L'ÉTAT DES PREUVES SCIENTIFIQUES	125
2.2. ATTITUDES ENVERS LA LÉGITIMITÉ DES TROUBLES MÉDICAUX.....	126
2.3 ÉMOTIONS VÉCUES PAR LES PERSONNES QUI DOIVENT COMPOSER AVEC CES TROUBLES MÉDICAUX.....	129
3. APPROCHE DES MÉDECINS DU DIAGNOSTIC DES MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE LA FIBROMYALGIE	131
3.1 « UN DIAGNOSTIC D'EXCLUSION ».....	131
3.2 APPROCHE DES MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE	132
3.3 APPROCHE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE LA DE FIBROMYALGIE ...	133
3.4 RÉACTIONS À UN DIAGNOSTIC	136
3.5 LES MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE ET LA SÉCURITÉ EN MILIEU DE TRAVAIL 137	
4. APPROCHE DES MÉDECINS POUR AIDER LES PATIENTS ATTEINTS DE MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, D'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE FIBROMYALGIE	139
4.1 RESPONSABILITÉ CONCERNANT LA GESTION DES MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE LA FIBROMYALGIE	139
4.2 LA GAMME DES OPTIONS DE GESTION OFFERTES AUX PATIENTS	139
5. L'AVENIR DES SOUTIENS POUR LES MÉDECINS ET LES PATIENTS EN MATIÈRE DE MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, D'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE FIBROMYALGIE	143
5.1 MISES À JOUR SUR LES DERNIÈRES ÉTUDES SCIENTIFIQUES.....	143
5.2 LIGNES DIRECTRICES ET OUTILS.....	144
5.3 APPROCHES DE LA GESTION DES TROUBLES CHRONIQUES	147
5.3 CODES DE FACTURATION.....	148

5.4	MEILLEUR ACCÈS AUX TESTS ET AUX OPTIONS DE GESTION POUR LES PATIENTS	149
	ANNEXE : GUIDE DE DISCUSSION	151

Pièces

- 0.0** Sources de données servant à cerner les Ontariennes et Ontariens qui utilisent les soins de santé pour l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) ou la fibromyalgie (FM).
- 1.0** Sélection de la cohorte.
- 2.0** Visites chez un omnipraticien par la cohorte de patients et le groupe de comparaison.
- 2.1** Visites chez un médecin spécialiste par la cohorte de patients et le groupe de comparaison.
- 2.2** Visites chez plusieurs médecins spécialistes par la cohorte de patients et le groupe de comparaison au cours de l'exercice 2015.
- 2.3** Hospitalisations, visites à l'urgence et chirurgies ou interventions le jour même parmi la cohorte de patients et le groupe de comparaison.
- 2.4** Services de soins à domicile, hospitalisations en soins continus complexes et hospitalisations en réadaptation parmi la cohorte de patients et le groupe de comparaison.
- 2.5** Services de soins à domicile, hospitalisations en soins continus complexes et hospitalisations en réadaptation parmi la cohorte de patients et le groupe de comparaison.
- 3.0** Coût du système de soins de santé par patient, par secteur de la cohorte de patients et du groupe de comparaison.
- 3.1** Coûts totaux du système de soins de santé par patient de la cohorte de patients et du groupe de comparaison.

Contexte

L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est un trouble caractérisé par une fatigue chronique et d'autres symptômes débilitants qui limitent la capacité de la personne à accomplir les activités normales de la vie quotidienne (Littlejohn, 2015). Divers mécanismes biologiques, génétiques, infectieux et psychologiques ont été proposés comme causes possibles de l'EM/SFC, mais en définitive, sa cause est inconnue (Clauw, 2014; Häuser et coll., 2015). Étant donné que de nombreux troubles médicaux peuvent causer de la fatigue chronique et qu'il n'existe pas de test définitif pour l'EM/SFC (Brurberg, Fønhus, Larun, Flottorp et Malterud, 2014), d'autres causes possibles des symptômes, comme l'hypothyroïdie, l'anémie, le diabète et les troubles de l'humeur, doivent être écartées avant de pouvoir poser un diagnostic d'EM/SFC. C'est pourquoi un diagnostic d'EM/SFC est qualifié de diagnostic d'exclusion (Häuser et coll., 2015).

La fibromyalgie (FM), qui coexiste fréquemment avec l'EM/SFC, est une affection caractérisée par une douleur chronique généralisée et une réaction accrue à la douleur causée par la pression (Clauw, 2014; Häuser et coll., 2015). Comme en ce qui concerne l'EM/SFC, le diagnostic différentiel de FM est un diagnostic d'exclusion par une évaluation minutieuse des antécédents médicaux du patient, un examen physique et des essais en laboratoire, en accordant une attention particulière à un éventail d'affections systémiques et inflammatoires possibles, comme le lupus, la spondylarthrite ankylosante, la pseudopolyarthrite rhizomélique et la polyarthrite rhumatoïde (Häuser et coll., 2015).

En raison, du moins en partie, des difficultés liées au diagnostic d'EM/SFC et de FM, on en sait peu sur la prévalence de ces troubles au Canada (Groupe de travail sur la santé environnementale, 2017). Le problème est exacerbé à la fois par un codage de diagnostic non spécifique pour les soins externes et par l'absence d'une définition de cas validée pour recenser les patients atteints d'EM/SFC et de FM dans les données administratives. Heureusement, en 2006, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a introduit un code d'honoraires spécifique à l'usage des médecins de famille pour les soins liés à l'EM/SFC et à la FM. La prise en charge de ces deux affections est saisie dans le système par ce code d'honoraires unique, K037, que nous appellerons « FM/SFC » dans ce rapport. Les hôpitaux et les services d'urgence de l'Ontario ont également un code de diagnostic spécifique qui peut être utilisé pour cerner les patients dont les soins sont influencés par la FM.

La présente étude visait à répondre aux questions de recherche suivantes :

- 1) Pouvons-nous recenser les Ontariennes et Ontariens atteints de ces troubles dans les données de l'ICES?
- 2) Ces patients utilisent-ils les services de santé différemment de ceux qui n'ont pas de telles affections, après contrôle de l'âge, du sexe et du lieu de résidence (Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS))?

Méthodes

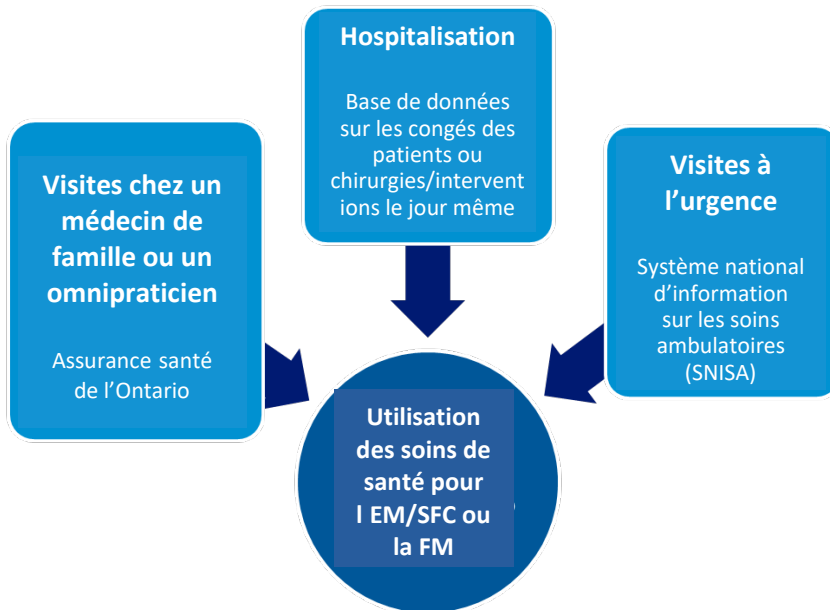
Sources de données

Nous avons utilisé les dossiers administratifs des soins de santé de l'ensemble des Ontariennes et Ontariens ayant un numéro d'Assurance-santé valide; ils ont été mis en corrélation et analysés à l'ICES. La cohorte de patients a été établie à partir des éléments suivants (figure 1) :

- 1) Dossiers d'hospitalisation (Base de données sur les congés des patients et base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même)
- 2) Visites à l'urgence (Système national d'information sur les soins ambulatoires)
- 3) Visites chez le médecin (base de données de l'Assurance-santé de l'Ontario)

Pour l'utilisation des soins de santé et l'établissement des coûts, d'autres fonds de données de l'ICES ont été utilisés (annexe A, tableau 1).

Pièce 0.0 Sources de données servant à cerner les Ontariennes et Ontariens qui utilisent les soins de santé pour l'EM/SFC) ou la FM.



Période à l'étude

Nous avons commencé avec toute personne en Ontario qui a été en contact avec un fournisseur ou un service de soins de santé du 1^{er} avril 2011 au 31 mars 2015.

Cohorte de patients et groupes de comparaison

La cohorte de patients ayant eu recours aux soins de santé pour l'EM/SFC ou la FM du 31 mars 2009 au 31 mars 2011 a été établie en se fondant sur la définition qui suit :

- Une hospitalisation ou visite à l'urgence avec un code de diagnostic CIM-10-CA pour la FM (M797); ou
- Au moins deux visites chez le médecin de famille associées à un code d'honoraires spécifique pour les soins liés à la FM/SFC (K037).

Nous avons choisi d'exiger au moins deux visites chez le médecin pour la FM/SFC afin d'améliorer la précision prédictive de la définition du cas. Bien que la validation officielle de la définition de cas n'ait pas été effectuée, le code d'honoraires de consultation est propre à la FM/SFC. De plus, les définitions de cas d'autres affections soignées par des médecins de famille qui ont des codes de diagnostic spécifiques, comme l'hypertension, se sont révélées avoir des sensibilités, des spécificités et des valeurs prédictives positives de l'ordre de 84 %, 95 % et 87 % (Tu, Campbell, Chen, Cauch-Dudek et Finlay, 2007).

Les patients ont été exclus s'ils vivaient à l'extérieur de la province, s'ils étaient décédés avant ou s'ils n'étaient pas admissibles à l'Assurance-santé de l'Ontario un an avant le début de la période à l'étude (le 31 mars 2011).

La cohorte de patients a été appariée selon un rapport un pour un aux témoins de la population sans EM/SFC ni FM (selon la définition ci-dessus), selon l'âge, le sexe et la région de résidence (RLISS). Ainsi, l'âge, le sexe et la région de résidence étaient répartis également entre la cohorte de patients et les groupes de comparaison utilisés dans les analyses qui suivent.

Analyse

Première partie : Données démographiques

Dans la première partie, la cohorte de patients et le groupe de comparaison ont été comparés en fonction de données démographiques clés (âge, sexe, revenu du quartier, ruralité, RLISS de la région de résidence, temps écoulé depuis le diagnostic et score de comorbidité Charlson) avant que la période de surveillance débute (le 31 mars 2011). Le nombre de personnes et la proportion (%) du total ont été calculés pour chaque variable démographique digne d'intérêt. Aucun critère de signification n'a été appliqué pour le présent rapport.

Deuxième partie : Utilisation des soins de santé

Dans la deuxième partie, l'utilisation des soins de santé par la cohorte de patients et le groupe de comparaison a été comparée par exercice de la période de suivi (du 1^{er} avril 2011 au 31 mars 2016). L'utilisation des soins de santé dans plusieurs secteurs a été définie comme une ou plusieurs visites ou l'utilisation de services dans chaque secteur. Le nombre de patients

dans chaque cohorte (n) et la proportion de la cohorte totale (%) ayant effectué une ou plusieurs visites/utilisations dans chaque secteur ont été calculés. Le nombre moyen de visites a également été calculé en n'utilisant que les patients ayant effectué une ou plusieurs visites au cours de l'année.

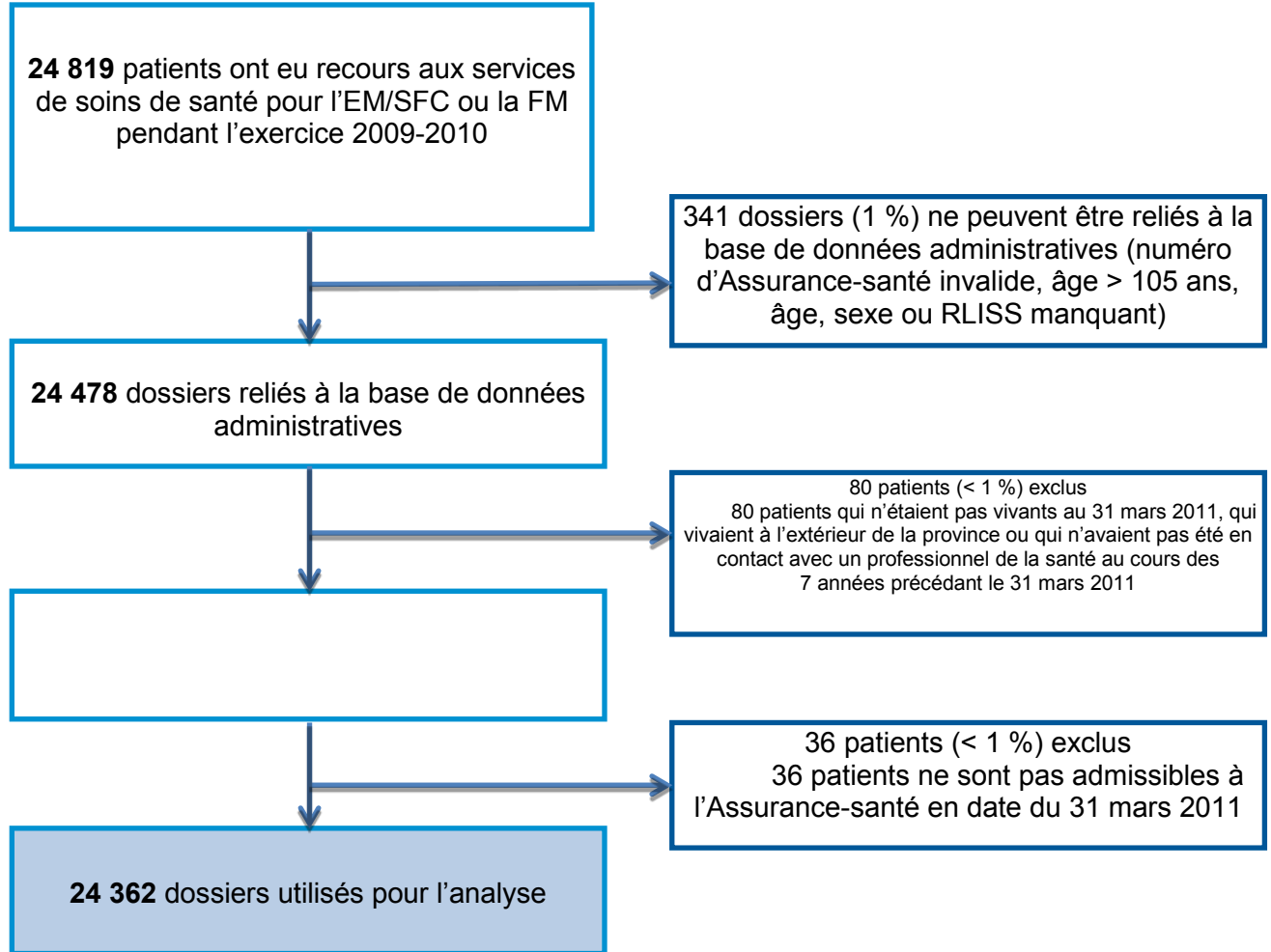
Troisième partie : Coûts des soins de santé

Dans la troisième partie, les coûts des soins de santé de la cohorte de patients et du groupe de comparaison ont été comparés par exercice de la période de suivi (du 1^{er} avril 2011 au 31 mars 2016). Selon la méthode d'établissement des coûts utilisée à l'ICES, on prend le budget provincial total des soins de santé et on le répartit entre les patients en leur attribuant un montant en fonction de leur utilisation des services de soins de santé. Selon le secteur de soins de santé qui nous intéresse, ce montant peut être fondé sur les honoraires versés à un médecin pour ses services ou déterminé au moyen d'un algorithme qui tient compte de la durée du séjour, de l'intensité des ressources utilisées par un patient type et de l'affection principale du patient. Ainsi, les coûts des soins de santé comprennent les coûts totaux du système (c.-à-d. tous les soins de santé utilisés par les personnes que nous avons identifiées) et non les coûts attribués à un problème de santé particulier.

Les coûts totaux des soins de santé comprennent la somme 1) des paiements aux médecins, 2) des demandes de règlement à l'Assurance-santé de l'Ontario pour les frais de laboratoire, 3) des demandes de règlement à l'Assurance-santé de l'Ontario pour des frais autres que ceux des médecins, 4) des hospitalisations, 5) des visites de patients en consultation externe, 6) des chirurgies ou interventions le jour même, 7) des coûts du Programme de médicaments de l'Ontario (PMO), 8) des services de réadaptation aux patients hospitalisés, 9) des services de soins à domicile, 10) des soins continus et complexes, 11) des soins de longue durée et 12) des hospitalisations en santé mentale. Le coût total dans tous les secteurs pour tous les patients de la cohorte de patients a été divisé par le nombre total de patients pour obtenir le coût moyen des soins de santé par patient. Les coûts additionnels possibles des soins de santé engagés par le patient qui ne sont pas inclus dans les coûts déclarés comprennent : les quotes-parts, les coûts des soignants, l'assurance privée, les frais généraux, les dépenses en immobilisations et les coûts associés aux services communautaires (c.-à-d. les programmes de services d'approche, la santé publique).

Pièces et constatations

Pièce 1 Sélection de la cohorte



Partie 1 : Données démographiques de la cohorte de patients

- Plus de 80 % des patients sont inclus dans la cohorte de patients à la suite de visites multiples chez le médecin pour l'EM/SFC ou la FM dans un délai de deux ans.
- Environ la moitié des patients sont âgés de 50 à 65 ans.
- Les femmes représentent la majorité de la cohorte de patients (85 %).

Partie 2 : Utilisation des soins de santé

Constatations générales

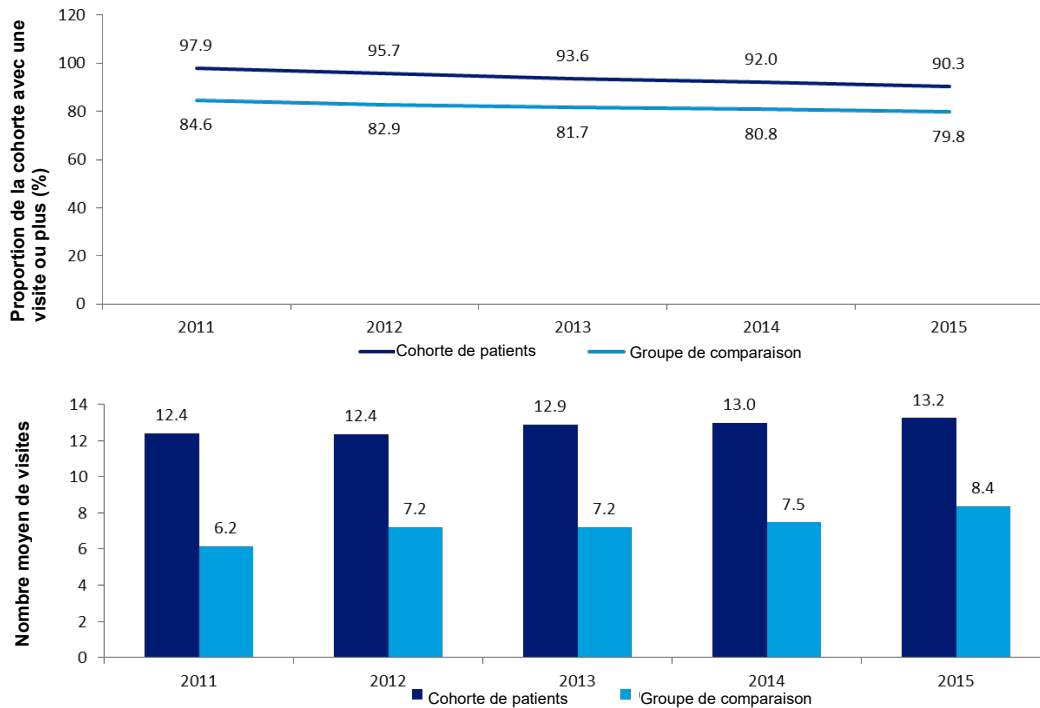
- L'utilisation des soins de santé est différente entre la cohorte de patients et le groupe de comparaison.
- La cohorte de patients utilise plus de ressources en soins de santé dans la plupart des secteurs.

Une plus grande proportion des membres de la cohorte de patients :

- utilisent les services d'un médecin chaque année et à une fréquence plus élevée;
- ont recours à des services de soins actifs (hospitalisations, visites à l'urgence) et ont une durée de séjour plus longue lorsqu'ils sont hospitalisés;
- utilisent les services de soins à domicile et le font à une plus grande fréquence;
- reçoivent des médicaments sur ordonnance par année (plus de 65 ans seulement), et les médecins leur prescrivent souvent des médicaments contre la douleur (agonistes des opiacés).

Omnipraticien et médecin spécialiste

Pièce 2.0 Visites chez un omnipraticien par la cohorte de patients et du groupe de comparaison.



Sources de données : Assurance-santé de l'Ontario

Principales constatations :

Chaque année de la période à l'étude, une plus grande proportion des membres de la cohorte de patients ont consulté leur omnipraticien une fois ou plus, et le nombre moyen de visites chez l'omnipraticien par année est également plus élevé au sein de la cohorte de patients.

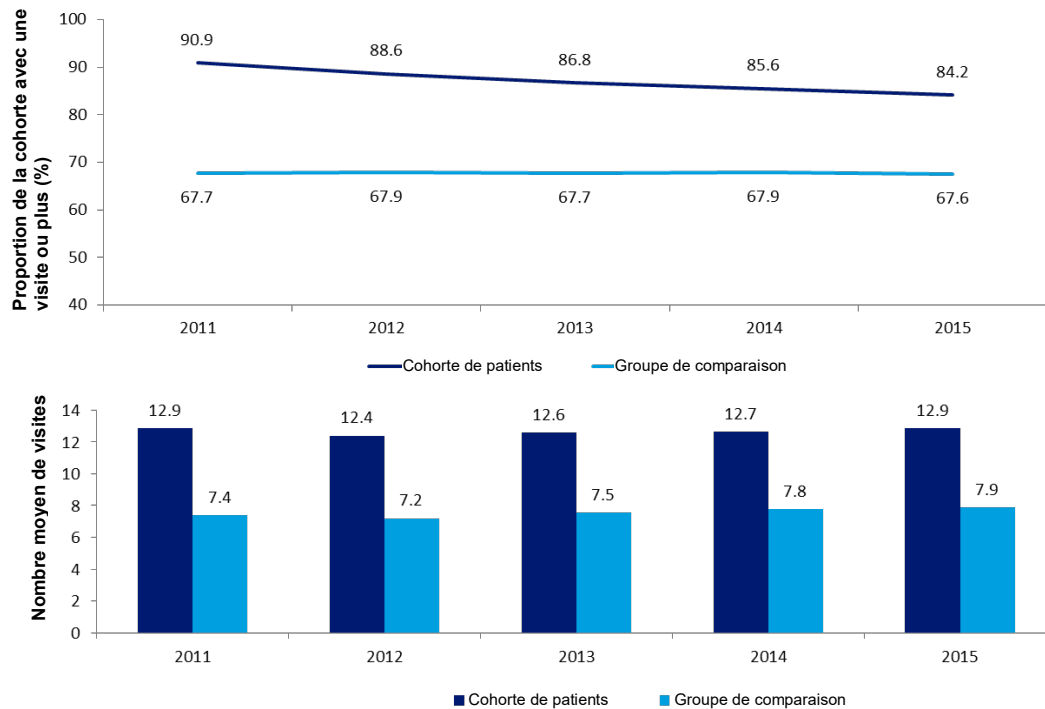
Les *diagnostics les plus fréquents* pour la cohorte de patients en 2011 ont été :

- 1) Sans diagnostic (c.-à-d. vaccination ou autre procédure ne nécessitant pas de diagnostic) (38,9 %)
- 2) Névrose d'angoisse, hystérie ou dépression réactive (30,8 %)
- 3) Fibrose, myosite ou rhumatisme musculaire (28,8 %)

Les *diagnostics les plus fréquents* pour le groupe de comparaison en 2011 ont été :

- 1) Sans diagnostic (c.-à-d. vaccination ou autre procédure ne nécessitant pas de diagnostic) (31,9 %)
- 2) Examen de santé annuel (21,2 %)
- 3) Hypertension (17,46 %)

Pièce 2.1 Visites chez un médecin spécialiste par la cohorte de patients et le groupe de comparaison.

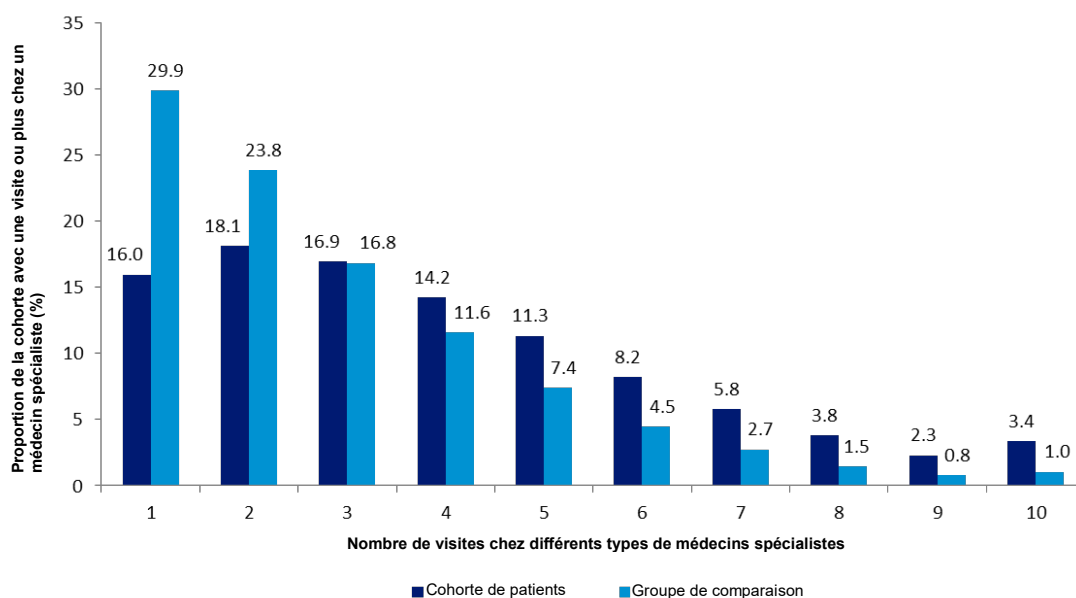


Sources de données : Assurance-santé de l'Ontario

Principales constatations :

Chaque année de la période à l'étude, une plus grande proportion des membres de la cohorte de patients ont consulté un médecin spécialiste une fois ou plus, et le nombre moyen de visites chez un médecin spécialiste par année est également plus élevé au sein de la cohorte de patients.

Pièce 2.2 Visites chez plusieurs médecins spécialistes par la cohorte de patients et le groupe de comparaison au cours de l'exercice 2015.



Sources de données : Assurance-santé de l'Ontario

Principales constatations :

Une plus grande proportion de la cohorte de patients a consulté au moins quatre types différents de médecins spécialistes en 2015.

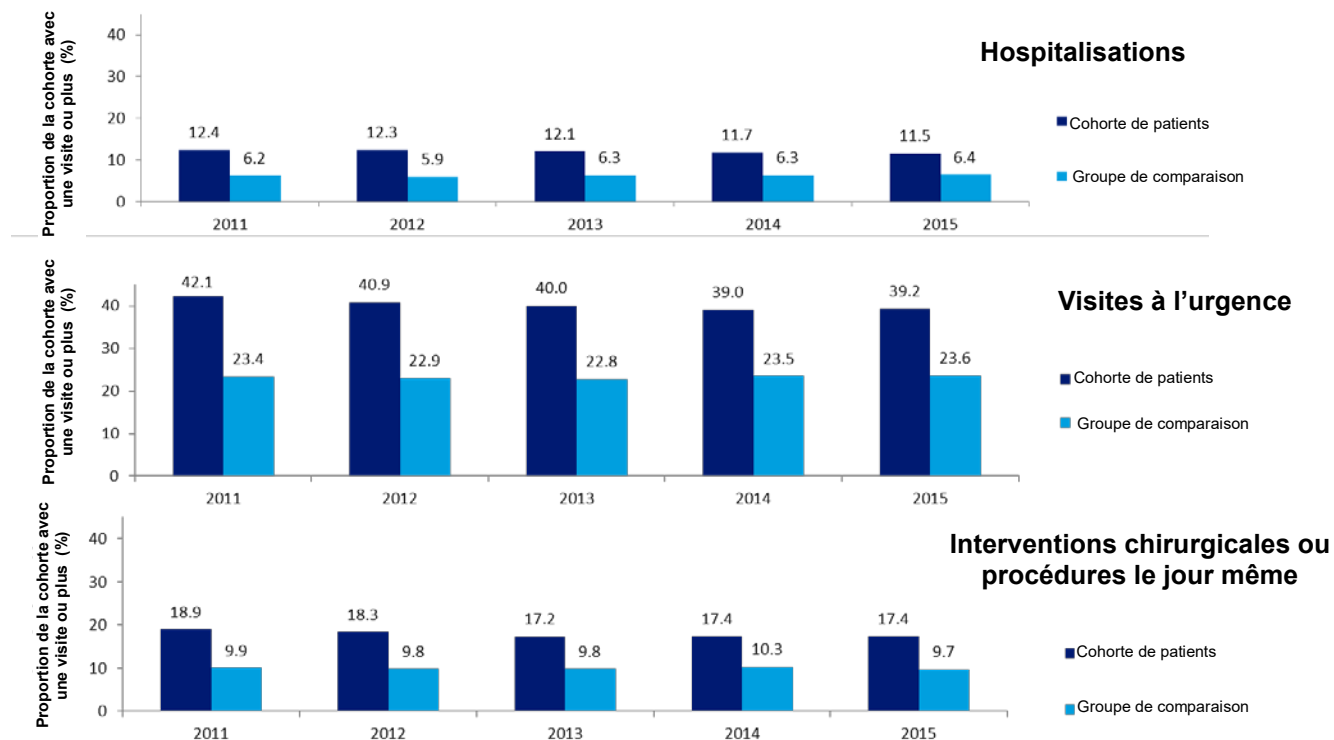
En moyenne, les membres de la cohorte de patients ont consulté 3,9 types différents de médecins spécialistes, tandis que les membres du groupe de comparaison ont consulté 2,9 médecins spécialistes différents en 2015.*

Les spécialistes en médecine diagnostique (86 %, 79 %), les spécialistes en médecine interne (44 %, 31 %) et les chirurgiens spécialisés (44 %, 31 %) ont été les plus fréquemment consultés par la cohorte de patients et le groupe de comparaison, respectivement.*

* Résultats non présentés dans le graphique

Services de soins actifs

Pièce 2.3 Hospitalisations, visites à l'urgence et chirurgies ou interventions le jour même parmi la cohorte de patients et le groupe de comparaison.

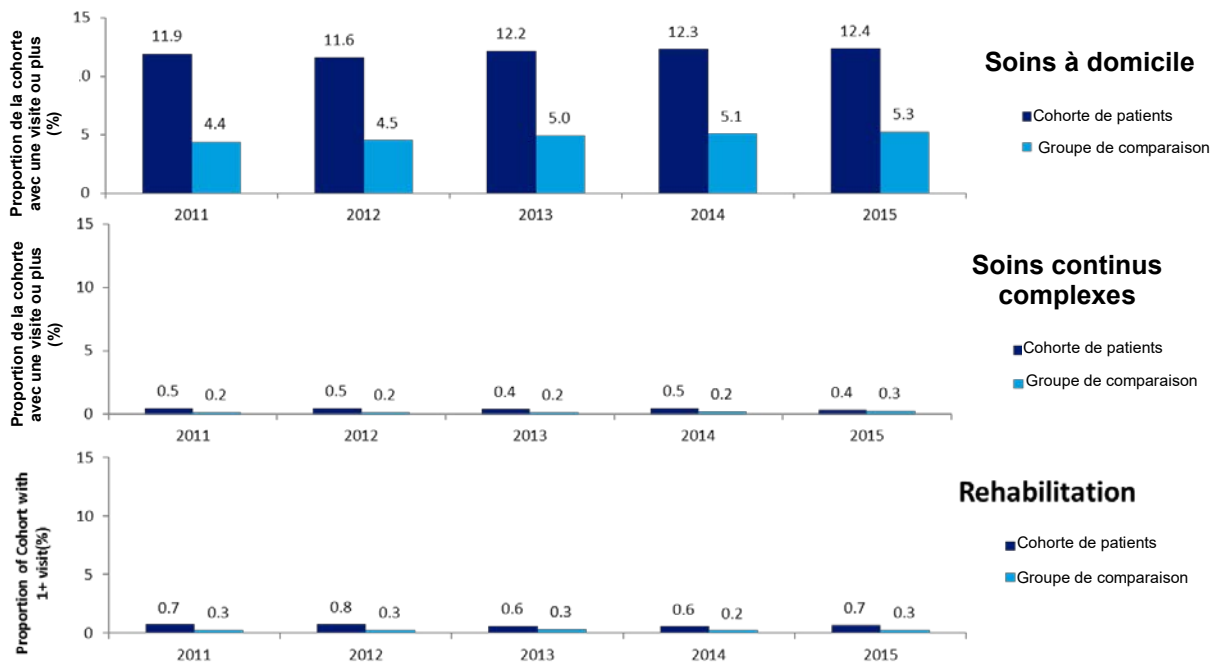


Sources de données : BDCP, SNISA, chirurgies ou interventions le jour même

Principales constatations :

Chaque année de la période à l'étude, une plus grande proportion des membres de la cohorte de patients ont été hospitalisés une fois ou plus, ont fait une visite à l'urgence ou plus et ont subi au moins une chirurgie ou une intervention le jour même.

Pièce 2.4 Services de soins à domicile, hospitalisations en soins continus complexes et hospitalisations en réadaptation parmi la cohorte de patients et le groupe de comparaison.



Sources de données : BDSL, SISLD, SNIR

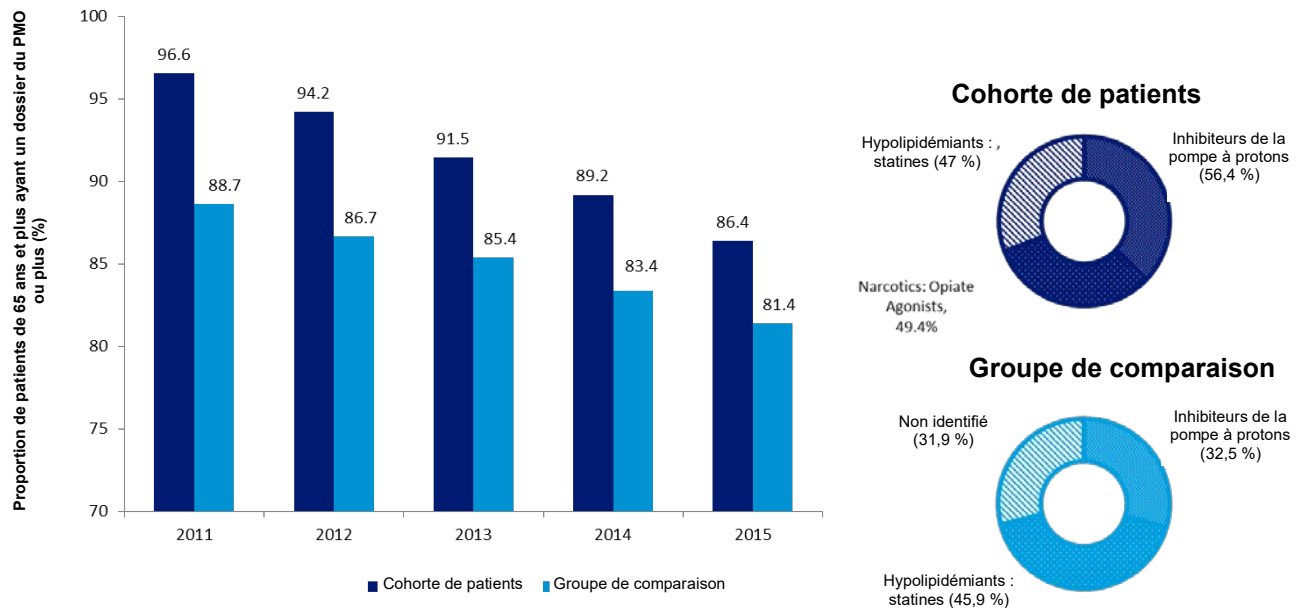
Principales constatations :

Une plus grande proportion de la cohorte de patients a reçu au moins une visite de soins à domicile.

Les trois principaux secteurs de soins à domicile utilisés à la fois par la cohorte de patients et par le groupe de comparaison sont : 1) la gestion de cas, 2) les soins infirmiers, 3) et les services de soutien personnel et d'aide familiale combinés.

Médicaments sur ordonnance

Pièce 2.5 Services de soins à domicile, hospitalisations en soins continus complexes et hospitalisations en réadaptation parmi la cohorte de patients et le groupe de comparaison. Les pourcentages liés aux trois principaux médicaments sur ordonnance en 2015 pour la cohorte de patients et le groupe de comparaison sont présentés.



Sources de données : PMO, numéro d'identification du médicament

Principales constatations :

Chaque année de la période à l'étude, l'utilisation des médicaments sur ordonnance a été différente entre la cohorte de patients et le groupe de comparaison

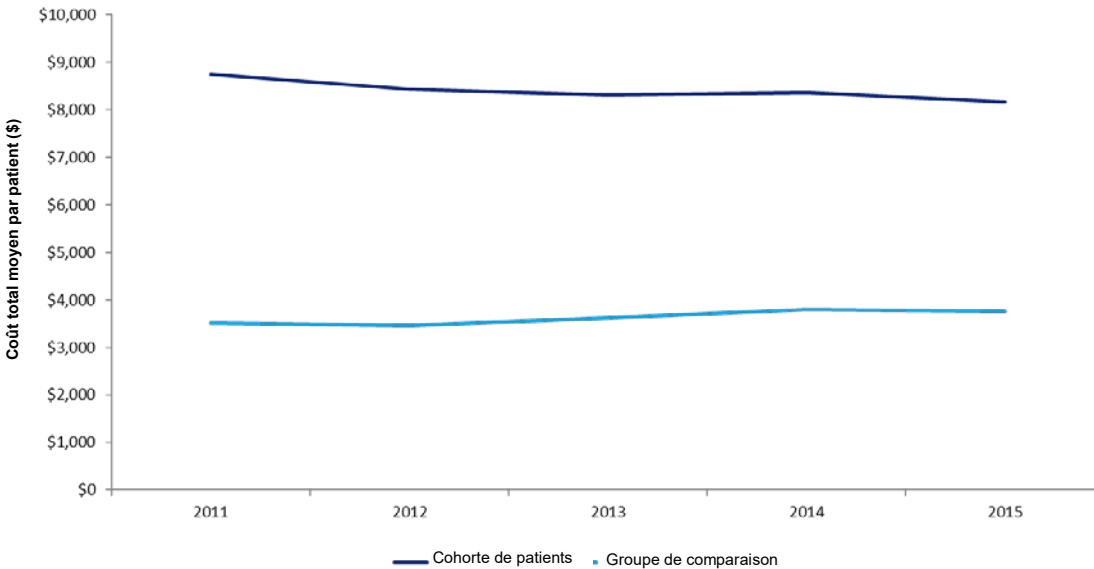
Partie 3 : Coûts des soins de santé

Conclusions générales concernant l'établissement des coûts

- Les coûts relatifs sont différents entre la cohorte de patients et le groupe de comparaison.
- Les patients qui ont recours aux soins de santé pour l'EM/SFC ou la FM coûtent plus cher au système de soins de santé.

Coûts totaux pour le système de soins de santé

Pièce 3.0 Coûts totaux pour le système de soins de santé par patient au sein de la cohorte de patients et du groupe de comparaison



Sources de données : BDCP, base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même, SNISA, Assurance-santé de l'Ontario, SISLD, BDSL, SNIR, PMO, SIOSM, CAPE

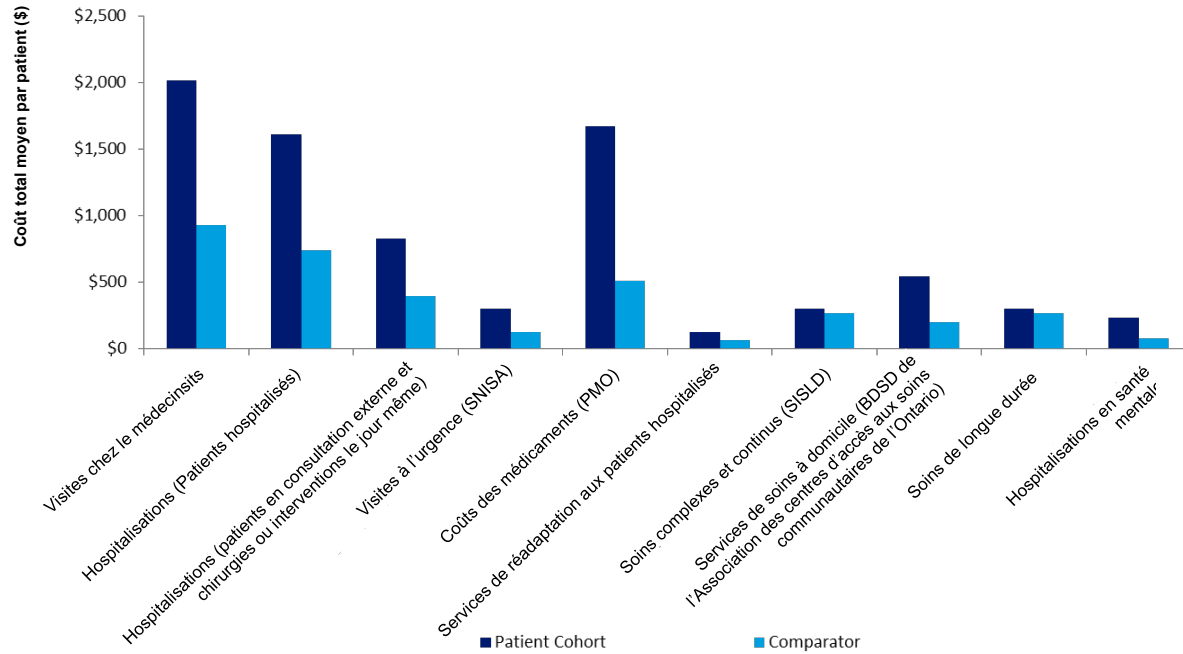
Principales constatations :

Les coûts totaux des soins de santé sont plus élevés pour la cohorte de patients au cours des cinq années visées.

En 2011, le coût total des soins de santé pour la cohorte de patients a été de 213 361 405 \$, comparativement à 85 401 133 \$ pour le groupe de comparaison, et en 2015, il a été de 199 207 877 \$, par rapport à 91 667 869 \$ pour le groupe de comparaison.

Coûts sectoriels spécifiques

Pièce 3.1 Coût du système de soins de santé par patient, par secteur de la cohorte de patients et du groupe de comparaison



Sources de données : BDCP, base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même, SNISA, Assurance-santé de l'Ontario, SISLD, BDSO, SNIR, PMO, SIOSM, CAPE

Principales constatations :

La cohorte de patients présentait des coûts plus élevés dans tous les secteurs, les différences les plus marquées ayant trait aux visites chez le médecin, aux médicaments et aux hospitalisations.

Partie 4 : Discussion

Conclusions

Nous avons constaté que les membres de notre cohorte de patients utilisent plus de services de soins de santé dans l'ensemble et engagent des coûts de soins de santé plus élevés que ceux de notre groupe de comparaison apparié. Ainsi, ces patients sont de grands utilisateurs de soins de santé comparativement au groupe de comparaison. De plus, les profils d'utilisation des soins de santé diffèrent entre notre cohorte de patients et le groupe de comparaison.

Cependant, cette étude ne rend pas compte du niveau des besoins globaux ou des besoins non satisfaits des Ontariennes et Ontariens vivant avec l'EM/SFC et la FM. De plus, nous n'avons pas déterminé comment cette cohorte de patients se compare aux patients qui présentent des affections chroniques semblables à l'EM/SFC et à la FM. Enfin, il est possible que certains membres du groupe de comparaison soient atteints d'EM/SFC, car il existe un risque d'erreur de diagnostic ou d'erreur dans l'enregistrement du code CIM-10-CA ou des codes d'honoraires attribués à l'EM/SFC et à la FM. À cette fin, il est difficile de comprendre l'expérience réelle des patients atteints d'EM/SFC et de FM dans l'ensemble du système de soins de santé. Malheureusement, il n'est pas possible de déterminer, d'améliorer ou de recommander les voies à suivre et les modèles de soins axés sur le patient les plus appropriés pour les personnes atteintes de ces maladies.

Autres définitions

Pour créer la définition de la cohorte de patients utilisée dans cette étude, nous avons envisagé plusieurs options, y compris l'utilisation d'autres définitions pour les mêmes affections et l'élaboration de définitions qui englobent d'autres troubles dignes d'intérêt. Nous n'avons pas été en mesure de valider officiellement l'une ou l'autre de ces définitions. Au lieu de cela, les scientifiques de l'ICES qui possèdent une expertise dans la définition de cohortes de patients atteints de maladies en particulier à l'aide de données administratives ont examiné les diverses définitions envisagées et nous ont aidés à choisir la définition de la cohorte de patients utilisée dans cette étude; la définition présente une grande valeur prédictive.

Voici les autres définitions que nous avons envisagées :

1. Manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple (N = 45 002)

Au moins deux visites chez le médecin, au moins deux hospitalisations, interventions le jour même ou visites à l'urgence, ou au moins une visite chez le médecin et une hospitalisation ou une visite à l'urgence pour :

- a. des effets néfastes, non classés ailleurs (hypersensibilité, idiosyncrasie, NDA)
- b. des effets néfastes d'autres produits chimiques.

2. Manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, et EM/SFC et fibromyalgie (N = 347)

Les personnes qui ont été désignées dans notre cohorte de patients (EM/SFC et FM) et dans la cohorte des manifestations d'intolérance au milieu/de la sensibilité chimique multiple.

3. *EM/SFC et fibromyalgie (ajouts additionnels pour l'EM/SFC) (N = 29 532)*

Les personnes qui ont été incluses dans notre cohorte de patients et aussi les personnes qui ont été hospitalisées ou qui se sont rendues à l'urgence pour :

- c. un malaise et de la fatigue (deux visites en deux ans);
- d. un épuisement dû à un effort excessif (deux visites en deux ans);
- e. une encéphalo-myélite myalgique (deux visites en deux ans).

Limites et orientations futures

Les résultats de cette étude doivent être interprétés en gardant à l'esprit les limites qui suivent. La définition de la cohorte de patients utilisée dans ce rapport n'a pas encore été validée. Par conséquent, nous ne savons pas quelle fraction des patients qui font partie de la cohorte de patients souffrent vraiment de ces affections, ni combien d'Ontariennes et Ontariens atteints de ces affections ne sont pas inclus dans la cohorte de patients. De plus, l'utilisation des seules données administratives ne permet de détecter que les patients atteints d'EM/SFC et de FM qui utilisent activement le système de soins de santé pour ces affections, ce qui sous-estime peut-être la prévalence réelle de ces affections au sein de la population de l'Ontario. De plus, il est nécessaire d'examiner une définition validée des patients atteints de ces affections à l'aide des dossiers de santé administratifs. Une approche pourrait consister à constituer une cohorte de patients ayant reçu un diagnostic de maladies particulières au moyen d'une étude de recrutement et à analyser leur utilisation du système de soins de santé. Toutefois, dans cette optique, il sera prudent de déterminer un groupe de comparaison approprié pour tirer des conclusions significatives et utiles. Cependant, étant donné les limites des données administratives, la compréhension directe de l'expérience du patient peut constituer une première étape pour mieux déterminer comment ces affections sont traitées dans l'ensemble du système.

Références

- Groupe de travail sur la santé environnementale (2017). « Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple ».
- Brurberg, K. G., Fønhus, M. S., Larun, L., Flottorp, S. et Malterud, K. (2014). « Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): A systematic review », *BMJ Open*, 4(2). Sur Internet : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003973>
- Clauw, D. J. (2014). « Fibromyalgia: A clinical review », *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 311(15), 1547–1555. Sur Internet : <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3266>
- Häuser, W., Ablin, J., Fitzcharles, M.-A., Littlejohn, G., Luciano, J. V., Usui, C. et Walitt, B. (2015). « Fibromyalgia ». *Nature Reviews Disease Primers* (août), 15022. Sur Internet : <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.22>
- Littlejohn, G. (2015). « Neurogenic neuroinflammation in fibromyalgia and complex regional pain syndrome ». *Nature Reviews Rheumatology*, 11(11), 639–648. Sur Internet : <https://doi.org/10.1038/nrrheum.2015.100>
- Tu, K., Campbell, N. R. C., Chen, Z., Cauch-Dudek, K. J. et Finlay, A. (2007). « Accuracy of administrative databases in identifying patients with hypertension », 5(416).

Annexe A

Tableau A.1 Fonds de données de l'ICES utilisés pour mesurer l'utilisation des services par la cohorte de patients et le groupe de comparaison ainsi que les coûts qui en découlent pour le système de soins de santé

Concept	Fonds de données de l'ICES
Visites chez le médecin et demandes de règlement pour les frais de laboratoire	Assurance-santé de l'Ontario Clients inscrits auprès d'un organisme pour un programme de santé (CAPE)
Hospitalisations	Base de données sur les congés des patients (BDSP)
Cliniques externes	Base de données sur les congés des patients (BDSP)
Visites à l'urgence	Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA)
Chirurgie le jour même	Base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même
Médicaments sur ordonnance	Demandes de règlement au Programme de médicaments de l'Ontario (PMO) Médicaments de la liste des médicaments remboursés par le PMO (numéro d'identification du médicament)
Services de réadaptation aux patients hospitalisés	Système national d'information sur la réadaptation (SNIR)
Services de soins à domicile	Base de données sur les soins à domicile (BDSD)
Soins continus et complexes	Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD)
Données démographiques sur les patients (âge, sexe, date de décès, etc.)	Fichiers de la Base de données sur les personnes inscrites (BDPI)
Hospitalisations en santé mentale	Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM)

Annexe B

Tableau B.1 Définitions des codes de maladies du SFC et de la FM, et des autres manifestations d'intolérance au milieu

Type de cohorte	Sources	Algorithme de la maladie et codes d'inutilisation
Analyse primaire		
FM/SFC	BDCP, Base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même, SNISA Assurance-santé de l'Ontario	Une hospitalisation, intervention le jour même ou visite à l'urgence avec un code de diagnostic CIM-10 pour la FM (M797) Deux visites chez le médecin avec un code d'honoraires de l'Assurance-santé de l'Ontario K037 effectuées au cours des deux années précédentes (du 31 mars 2009 au 31 mars 2011)
Autres façons de définir la cohorte		
Manifestations d'intolérance au milieu et SM/SFC	BDCP, Base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même, SNISA Assurance-santé de l'Ontario	Deux des événements ci-dessous dans un délai de deux ans : Hospitalisation, intervention le jour même ou visite à l'urgence avec un code de diagnostic (CIM-10-CA) T78; ou Visite chez le médecin avec un code de classification des maladie 989 de l'Assurance-santé de l'Ontario <i>et</i> appartenance à la cohorte primaire
Manifestations d'intolérance au milieu	BDCP, Base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même, SNISA Assurance-santé de l'Ontario	Deux des événements ci-dessous entre le 31 mars 2009 et le 31 mars 2011 : Hospitalisation, intervention le jour même ou visite à l'urgence avec un code de diagnostic (CIM-10-CA) T78; ou Visite chez le médecin avec un code de classification des maladie 989 de l'Assurance-santé de l'Ontario
FM/SFC	BDCP, Base de données sur les chirurgies ou interventions le jour même, SNISA Assurance-santé de l'Ontario	Un ou deux des événements ci-dessous entre le 31 mars 2009 et le 31 mars 2011 : Hospitalisation, intervention le jour même ou visite à l'urgence avec un code de diagnostic (CIM-10-CA) M797; ou

Deux hospitalisations, interventions le jour même ou visites à l'urgence avec un code de diagnostic (CIM-10-CA) R53, T733 ou G933; ou

Deux visites chez le médecin avec un code de classification des maladie K037 de l'Assurance-santé de l'Ontario

Annexe F – Rapport et analyse d'Ipsos



Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Consultation auprès des praticiens des soins de santé

Rapport qualitatif pour le Groupe de travail sur la santé environnementale
Janvier 2018

Table des matières

SOMMAIRE	119
1 INTRODUCTION	122
2. CONNAISSANCES ET OPINION DES MÉDECINS SUR L'ÉTIOLOGIE DES MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE LA FIBROMYALGIE	125
3. APPROCHE DES MÉDECINS DU DIAGNOSTIC DES MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE LA FIBROMYALGIE.....	131
4. APPROCHE DES MÉDECINS POUR AIDER LES PATIENTS ATTEINTS DE MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, D'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE FIBROMYALGIE	139
5. L'AVENIR DES SOUTIENS POUR LES MÉDECINS ET LES PATIENTS EN MATIÈRE DE MANIFESTATIONS D'INTOLÉRANCE AU MILIEU/DE SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE, D'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/DE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET DE FIBROMYALGIE.....	143
ANNEXE : GUIDE DE DISCUSSION	151

Sommaire

Introduction

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), au nom du Groupe de travail sur la santé environnementale, a demandé à Ipsos de mener une recherche qualitative auprès des médecins. La recherche avait pour objectifs de comprendre ce qui suit :

- les connaissances et les opinions des médecins sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie;
- la démarche actuelle utilisée par les médecins pour diagnostiquer et gérer les patients atteints d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/de syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie (y compris les soutiens spécialisés et les démarches systématiques ou multidisciplinaires utilisés);
- les opinions des médecins sur les soutiens qui devraient être fournis aux médecins et aux patients dans l'avenir.

Quinze entrevues qualitatives en profondeur ont été menées de novembre à décembre 2017. Seuls les médecins établis en Ontario qui avaient traité au cours de la dernière année des patients atteints d'au moins un de ces trois troubles médicaux pouvaient participer à la recherche.

Principales constatations

Il y a un vaste consensus parmi tous les participants selon lequel le principal enjeu concernant les trois troubles médicaux sur lesquels porte la présente étude est lié aux nombreux facteurs inconnus :

- les trois troubles médicaux sont « mal définis » et « nébuleux », c'est-à-dire qu'ils englobent une vaste gamme de problèmes mentionnés par des patients qui ont différents degrés d'incidence sur la qualité de vie des patients;
- il n'existe pas de changements physiologiques « mesurables » ou « observables » permettant de démontrer la présence ou la cause de l'un des trois troubles médicaux ni de test fiable permettant de confirmer leur présence;
- il existe un nombre très limité d'options prouvées scientifiquement de traitement, et les options qui sont disponibles concernent davantage la gestion des troubles que le traitement.

Ces enjeux n'ont pas amené des participants à remettre directement en question l'existence de ces troubles médicaux. Cependant, les participants ont le plus souvent discuté de leur croyance dans l'existence de ces troubles médicaux en mentionnant le fait que les patients atteints de ces troubles médicaux présentent également des « troubles psychologiques » qui, selon les participants, devraient être abordés. Le fait de mentionner des problèmes de santé mentale peut faire croire aux patients que les participants ne les croient pas.

Tous les participants tentent d'aider leurs patients, mais dans de nombreux cas, ils ont reconnu qu'il peut s'agir d'un processus frustrant pour eux et pour leurs patients, compte tenu de notre compréhension limitée de ces troubles médicaux :

Nous tentons désespérément de trouver une explication à la fatigue de cette personne, et [...] et de trouver une solution et de redonner à la personne sa qualité de vie [...] Et lorsque nous nous butons constamment à des obstacles, [...] nous en venons à nous dire qu'il s'agit de fatigue chronique. [...] Nous nous lançons ensuite dans un long processus de traitement qui consiste à changer le comportement du patient, et nous tentons de l'encourager à être actif et à dépasser son seuil de confort physique. Nous entreprenons une thérapie cognitivo-comportementale pour l'aider à comprendre que [...] nous savons qu'il souffre de ce trouble. Mais nous rappelons au patient qu'il doit apprendre à vivre avec ce trouble [...] Nous en arrivons inévitablement à ce point, mais la personne revient semaine après semaine, mois après mois, année après année, pour demander désespérément si nous pouvons faire quelque chose. Vous devez faire quelque chose, vous devez essayer autre chose, essayer autre chose, et la personne prend déjà des antidépresseurs, entre autres. [...] Nous tentons seulement de régler chaque petite crise causée par son trouble. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

L'absence de tests sur ces trois troubles médicaux fait en sorte que les participants ont recours à un « diagnostic d'exclusion » lorsqu'ils tentent d'éliminer la présence d'autres troubles mieux compris pour lesquels il existe des tests fiables. À l'exception des lignes directrices en rhumatologie sur les points douloureux utilisés dans le cas de la fibromyalgie et de la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College, à Toronto, les participants n'étaient pas au courant de soutiens spécialisés offerts à eux ou à leurs patients. Il est tout de même apparu évident que bon nombre d'entre eux ont élaboré leurs propres méthodes de gestion de l'encéphalomyélite myalgique et du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie.

Les participants ont exprimé des impressions et des réactions mitigées sur la question du diagnostic des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique ou de la fibromyalgie. D'un côté, les participants peuvent annoncer à leurs patients qu'ils ne souffrent pas des troubles « plus graves », « terminaux » ou « débilissants » qui ont été exclus. Cependant, il peut être « difficile » à accepter pour les patients de savoir avec certitude qu'ils ne souffrent pas de certaines maladies, mais que la médecine ne soit pas en mesure de cibler une cause physique précise ou d'offrir un traitement. En fait, il semble y avoir un écart entre les besoins des patients et ce que les participants peuvent leur proposer.

L'absence d'un traitement éprouvé fait en sorte que différentes options sont offertes aux patients et que certains participants sont disposés à essayer tout traitement qui n'est « pas néfaste » ni « invasif ». De plus, certains participants ont insisté sur l'importance « d'habiliter », d'« éduquer », de « motiver » et d'« encourager » les patients pour qu'ils deviennent plus « proactifs » dans la gestion de leurs troubles puisque bon nombre des stratégies de gestion offertes actuellement sont liées à des modifications du mode de vie. Les participants proposent différentes options de gestion à leurs patients, par exemple faire plus d'exercice et éviter les éléments déclencheurs, la physiothérapie, les médicaments et les services de santé mentale.

Dans l'avenir, les médecins et les patients souhaitent disposer d'un plus grand nombre de ressources et d'outils. Voici les principales suggestions qui ont été formulées :

- Des sommaires ou des bulletins concis à l'intention des médecins sur les dernières preuves scientifiques sur ces troubles médicaux.
- Des lignes directrices et des outils fondés sur des données probantes sur les trois troubles médicaux, notamment des critères diagnostiques et les tests les plus appropriés qui devraient être menés; les options éprouvées en matière de gestion et de traitement; les voies d'aiguillage locales concernant les options de gestion; un outil que les médecins pourraient utiliser pour effectuer le suivi des patients (comme dans le cas du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ou TDAH) et des documents à remettre aux patients pour les aider à comprendre leur trouble médical et la façon dont ils peuvent le gérer.
- Permettre aux patients d'avoir accès à des équipes multidisciplinaires comportant des spécialistes dans le diagnostic et la gestion des troubles médicaux (rhumatologues, psychologues, thérapeutes cognitifs du comportement, etc.).
- Aider les patients à avoir accès à des tests et à des options de gestion en réduisant les listes d'attente de l'accès aux tests et aux services de santé mentale et accroître le financement de l'Assurance-santé de l'Ontario pour la physiothérapie.

1 Introduction

1.1 Objectifs de la recherche

Environ 670 000 Ontariens sont atteints d'au moins un des troubles médicaux chroniques suivants : manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple; encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie.

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) a constitué un Groupe de travail sur la santé environnementale). Le Groupe de travail est un organisme consultatif qui, au cours de son mandat de trois ans, doit formuler au MSSLD des recommandations sur l'amélioration de l'aide aux personnes qui sont atteintes des troubles médicaux mentionnés précédemment et sur l'élaboration d'un programme d'enseignement et de recherche.

Le MSSLD, au nom du Groupe de travail sur la santé environnementale, a demandé à Ipsos de mener une recherche qualitative auprès des médecins. La recherche avait pour objectifs de comprendre ce qui suit :

- les connaissances et les opinions des médecins sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie;
- la démarche actuelle utilisée par les médecins pour diagnostiquer et gérer les patients atteints d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/de syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie (y compris les soutiens spécialisés et les démarches systématiques ou multidisciplinaires utilisés);
- les opinions des médecins sur les soutiens qui devraient être fournis aux médecins et aux patients dans l'avenir.

1.2 Méthodologie

Quinze entrevues qualitatives en profondeur ont été menées en novembre et décembre 2017. Les entrevues duraient de 30 à 45 minutes.

Les participants à l'étude ont été recrutés ainsi :

- Nous avons sollicité au hasard des médecins ontariens au moyen de la Base de données en ligne de l'Annuaire médical canadien (il s'agit d'un répertoire dont l'abonnement payant permet d'avoir accès à des renseignements sur tous les médecins au Canada comme l'année d'obtention de leur diplôme, leur adresse, leur spécialité et leurs coordonnées.)
- Nous avons communiqué avec des médecins de l'Ontario qui ont participé à des études de marché et à des recherches sociales antérieures (notamment des études menées par d'autres organismes, et non seulement par Ipsos) et qui avaient accepté d'être invités à participer à d'autres études de cette nature.

Ipsos, en collaboration avec le MSSLD et des membres du Groupe de travail, a élaboré un outil de sélection des participants pour voir à ce que les participants à l'étude correspondent au profil des participants établi

pour l'étude. Seuls les médecins établis en Ontario qui avaient traité, au cours de la dernière année, des patients atteints d'au moins un des trois troubles médicaux (manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie) pouvaient participer à la recherche. Des quotas concernant le type de médecin et les connaissances autodéclarées des troubles médicaux en question ont également été fixés. Le tableau qui suit montre le profil de l'échantillon qui a été constitué.

Profil de l'échantillon final

Variable	Nombre d'entrevues
Type de médecin	
Médecine familiale (la plupart des participants de l'échantillon pratiquent la médecine de groupe, quelques-uns pratiquent en cabinet particulier et un participant pratique dans une Equipe Santé familiale)	10
Spécialiste (cardiologue, gastroentérologue, hématologue/oncologue, neurologue, psychiatre)	5
<i>Connaissance autodéclarée des troubles médicaux (évaluation personnelle de sa connaissance de chaque trouble sur une échelle de 1 à 10)</i>	
Connaissance autodéclarée supérieure (note moyenne de 5 ou plus)	10
Connaissance autodéclarée inférieure (note moyenne de 4 ou moins)	5
Années de pratique	
10 ans ou moins	6
Plus de 10 ans	9
Lieu	
Région du Grand Toronto	8
Ottawa	2
Sudbury	1
Hamilton	1
Elizabethtown (près de Brockville)	1
Owen Sound	1
Heidelberg (près de Kitchener)	1

Un guide de discussion a été conçu au sujet des objectifs de l'étude. Une copie de ce guide figure en annexe.

1.3 Interprétation des constatations

Les constatations du présent rapport sont de nature qualitative. La recherche qualitative permet d'explorer en profondeur les facteurs qui orientent les attitudes et les comportements sur certains enjeux. Le but de la recherche n'est pas de produire des résultats qui sont représentatifs statistiquement de l'ensemble de la population. Il importe d'en tenir compte au moment d'interpréter les constatations et d'en faire des déductions.

Le nombre limité d'entrevues menées dans la plupart des recherches qualitatives empêche de procéder à une analyse détaillée par sous-groupes. Dans la présente étude, tous les médecins qui ont participé ont exprimé des points de vue très uniformes, malgré la nature variée de l'échantillon final (voir le tableau

ci-dessus). Par conséquent, les constatations ont été regroupées pour exprimer l'orientation générale des témoignages. Les quelques différences remarquables qui sont ressorties ont été mises en évidence.

Enfin, il importe de souligner que le présent rapport a pour but de rendre compte des connaissances, des opinions et des démarches des médecins de l'Ontario dans leur état actuel et d'une manière neutre. Les données d'entrevue présentées dans le présent rapport ne correspondent donc pas nécessairement à la documentation la plus récente ni au consensus médical ou scientifique concernant les causes, le diagnostic ou le traitement de ces troubles médicaux.

2. Connaissances et opinion des médecins sur l'étiologie des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie

2.1 L'état des preuves scientifiques

Tous les participants ont convenu que l'enjeu fondamental concernant tous les troubles médicaux visés par la présente étude est la présence de nombreux facteurs inconnus. Trois éléments principaux ont été mentionnés à maintes reprises tout au long des entretiens.

Premièrement, les trois troubles médicaux sont considérés comme « mal définis » et « nébuleux », en particulier dans le cas des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, c'est-à-dire que ces troubles médicaux englobent une vaste gamme de problèmes présentés par les patients qui correspondent à différents degrés d'incidence sur la qualité de vie des patients. Dans le cas des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, par exemple, les participants ont mentionné des exemples de sensibilités possibles à différents éléments qui vont des produits alimentaires (gluten) aux produits chimiques (pesticides, parfums, détergents, radon) et à des éléments qui se trouvent dans l'environnement (pollen, squames). De plus, les participants ont mentionné que les étiquettes, en particulier dans le cas du syndrome de fatigue chronique, ne servent à rien parce qu'elles mettent dans un même « sac » des patients qui ont des symptômes très différents.

Il s'agit de troubles très complexes et nébuleux. Chacun de ces troubles peut se manifester de nombreuses façons et peut être extrêmement léger et subtil ou très invalidant et débilitant [...]. Tous ces troubles [...] demeurent très controversés, et l'on débat beaucoup pour savoir s'il s'agit de véritables troubles. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Je crois à ces symptômes. Le diagnostic est difficile à poser. Je crois que dans l'avenir, nous allons pouvoir commencer à traiter différents sous-ensembles de ces troubles, mais qu'en ce moment, ces diagnostics représentent principalement un regroupement de patients que nous mettons dans le même panier parce que nous ne savons pas quoi faire pour eux. [...] Les patients obtiennent ce diagnostic, mais ne ressentent pas les mêmes symptômes. Je ne crois pas que leurs troubles sont semblables. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Deuxièmement, les participants ont mentionné que les trois troubles médicaux sont « mal compris » d'un point de vue scientifique, c'est-à-dire qu'il n'existe pas de changements physiologiques « mesurables » ou « observables » qui démontrent la présence ou la cause de ces troubles, ni d'études qui montrent un lien de cause à effet entre des facteurs environnementaux et des changements physiologiques dans le cas des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Il n'existe donc aucun test permettant de confirmer l'existence de l'un ou l'autre de ces troubles.

C'est intéressant parce que dans 90 % des troubles médicaux, nous disposons de lignes directrices claires, [...] de critères qui correspondent au diagnostic, mais dans ce cas-ci, [...] il n'existe aucun test parfait qui démontre clairement l'existence du trouble. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

Dans le cas du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie, beaucoup de symptômes se recoupent, ce qui n'est pas bien compris pour l'instant, du moins du point de vue de la médecine classique, et il est très difficile pour les patients de gérer cette situation parce que dans beaucoup de cas, leurs besoins ne sont pas comblés, et le traitement que nous pouvons offrir est plutôt limité. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Enfin, il existe un nombre très limité de traitements éprouvés scientifiquement, et les options qui sont disponibles concernent davantage la gestion des troubles que le traitement. Il est donc difficile de gérer un trouble chronique lorsque nous ne disposons pas de « boîte à outils ».

Contrairement au diabète ou au cholestérol, pour lesquels nous avons des cibles précises, nous ne savons pas comment traiter ces patients. Nous n'avons pas de marqueurs sur ce qui améliore ou aggrave l'état des patients. Les médicaments sont des suggestions, mais il n'y a pas d'algorithmes; nous devons nous débrouiller avec ce que nous avons. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Ces troubles sont très difficiles à traiter d'une seule manière. Il faut s'en remettre à l'art de la médecine en ce qui concerne la complexité des différents types de modalités de traitement [...]. Ces troubles doivent être gérés à long terme [...] Nous nous trouvons donc dans le domaine du traitement chronique, [et] nous ne disposons d'aucun traitement définitif. Dans l'ensemble, il s'agit de troubles difficiles à gérer et à traiter. Spécialiste – psychiatre, 10 ans ou moins

2.2. Attitudes envers la légitimité des troubles médicaux

Les participants ont reconnu que l'absence de preuves scientifiques définitives sur l'étiologie des troubles en question, sur leurs manifestations physiques et sur leur traitement a entraîné des problèmes de crédibilité ou de « légitimité ». À cet égard, deux principaux points de vue ont été exprimés.

Premièrement, les participants étaient au courant que certains médecins rejettent carrément l'existence de ces troubles en raison de l'absence de preuves scientifiques. En fait, un participant a soulevé le fait que les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple ne sont pas reconnues par l'American Allergy and Asthma Association, la California Medical Association ni l'American Medical Association (selon ce participant, il s'agit des associations médicales pertinentes dont les associations canadiennes équivalentes devraient s'inspirer actuellement). En lien avec ce point de vue, des participants étaient au courant que certains médecins croient que les patients « inventent » ces troubles afin de toucher des prestations d'invalidité.

Dans l'ensemble, toutefois, ces points de vue n'étaient pas partagés par les participants à la recherche. Un seul participant a admis douter de l'existence des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Dans le cas de la fibromyalgie, le même participant avait été sceptique dans le passé, mais s'est ravisé à la lumière de nouvelles études scientifiques menées sur l'activité cérébrale. Sa position sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique se situait à mi-chemin entre sa position sur les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et celle sur la fibromyalgie.

C'est difficile parce qu'il n'existe pas de constatations physiques ni de test en laboratoire permettant de confirmer ce type de problème, et pour être parfaitement honnête, ce n'est pas logique sur le plan scientifique. Ce n'est pas quelque chose que je considérerais d'emblée comme valide, d'un point de vue médical. Les personnes qui affirment, par exemple, avoir une sensibilité à une gamme extraordinairement vaste d'éléments qui se trouvent dans l'environnement ne présentent pas de caractéristiques physiques mesurables. Spécialiste – neurologue, plus de 10 ans

Ce trouble n'est pas reconnu par l'American Allergy and Asthma Association. Il n'est pas reconnu par la California Medical Association, qui s'intéresse habituellement beaucoup aux allergies – probablement, je crois, en raison de la population de cet État. Ce trouble n'est pas reconnu ni considéré comme une entité clinique valide par l'American Medical Association; il n'y a donc pas de large appui ni de soutien scientifique pour ce trouble médical, au-delà des problèmes dont la personne se plaint. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Comme nous l'avons mentionné précédemment, tous les participants sauf un n'ont pas partagé ce point de vue, mais se sont dits conscients de l'existence de ce point de vue dans la communauté médicale; certains ont vu des patients qui avaient déjà consulté un médecin « sceptique ». Les participants estiment que leurs patients souffrent réellement des problèmes dont ils se plaignent et font des recherches sur les troubles en question (voir la section 3 pour en savoir davantage sur la démarche diagnostique). Quelques participants ont admis qu'ils avaient déjà été sceptiques, mais qu'ils avaient changé d'avis et changé d'attitude à la lumière de nouvelle documentation scientifique et après des années passées à traiter des patients touchés par ces troubles médicaux.

Je comprends, dans le cas de troubles comme la fibromyalgie [...] que certains médecins ne semblent pas « croire » ces patients, mais dans la mesure de mes connaissances, je crois qu'il s'agit d'un trouble légitime, et j'ai certains patients qui ont dû parler à leurs médecins de famille parce que leur rhumatologue, par exemple, leur avait donné un diagnostic, mais que leur médecin de famille ne les croyait pas. J'ai entendu des histoires de cette nature. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Il y a eu beaucoup de controverses dans le passé selon lesquelles les gens inventeraient ces troubles médicaux. J'ai entendu des gens aller jusqu'à dire que ces troubles constituent un moyen pratique d'obtenir des prestations d'invalidité, parce que ces troubles sont très difficiles à mesurer et à constater de façon objective. Dans les cas dont j'ai été témoin, - et j'ai vu des cas dans tous les groupes d'âge, toutes les classes socioéconomiques, des patients qui avaient toutes sortes de motivations et de prétentions, et je dirai que j'ai vu beaucoup de cas dans lesquels les personnes sont véritablement touchées par leur trouble et ne veulent pas avoir ce trouble. Ils n'ont absolument rien à gagner. Ces troubles médicaux leur donnent du mal, et ils font réellement de leur mieux pour s'en débarrasser, avec des degrés de réussite variables. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Au départ, j'étais sceptique; je suis maintenant convaincu à 70 %. Essentiellement, j'ai changé ma façon de penser en raison de la documentation abondante. Je suis beaucoup plus

sympathique à l'égard de ces patients, et beaucoup plus rigoureux, d'un point de vue théorique, [...] thérapeutique et diagnostique à l'égard de ces patients. Spécialiste – cardiologue, plus de 10 ans

Deuxièmement, la question de la crédibilité a été soulevée par un plus grand nombre de participants concernant l'idée selon laquelle les patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie montrent également souvent des « troubles psychologiques ». D'un côté, des participants ont fait remarquer que l'anxiété et la dépression découlent probablement du fait que ces personnes doivent composer avec des troubles médicaux chroniques. Des participants croient plutôt que les troubles médicaux sont des manifestations de troubles psychologiques sous-jacents. Dans ces deux interprétations, les participants estiment que les patients gagneraient à s'occuper de l'aspect psychologique de leur état, que ce soit pour mieux composer avec leur trouble chronique ou pour mieux gérer leurs symptômes physiques. Dans certains cas, des participants estiment que la mention de troubles psychologiques peut faire en sorte que certains patients ont l'impression de ne pas être crus par les participants, ce qui amène les patients à consulter les participants de façon répétée pour subir d'autres tests ou obtenir des suggestions de traitement ou encore à consulter d'autres praticiens pour obtenir de l'aide. Dans d'autres cas, les patients peuvent être réticents à accepter des services de counseling ou à accepter d'être dirigés vers un psychologue parce qu'ils ne croient pas que ce type de soutien puisse les aider.

Les patients qui sont atteints de ces troubles, au moment où ils reçoivent un diagnostic, souffrent depuis longtemps et ont accumulé beaucoup de frustrations et peut-être de la colère, et sont très anxieux concernant leur problème, ce qui, aux yeux du médecin, se traduit par une manifestation d'anxiété. Le symptôme le plus apparent est l'anxiété; par conséquent, au moment de discuter des symptômes avec le patient, il faut composer avec la colère, l'anxiété et la frustration qui découlent d'une préoccupation psychologique, étant donné qu'aucun symptôme physique n'est défini. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans
Je crois qu'il y a un lien solide entre les symptômes de santé mentale et les symptômes de santé physique. Souvent, la santé physique se présente comme une manifestation de problèmes de santé mentale, il y a un lien, et je crois qu'on ne peut pas dissocier la santé physique de la santé mentale. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Selon ce que je comprends de la fibromyalgie, les personnes qui en sont atteintes ont des nerfs plus sensibles que les autres. Par conséquent, quelque chose qui ne serait pas douloureux pour moi le serait pour eux parce que leurs nerfs sont plus sensibles que les miens. Toutefois, je crois que la plupart des personnes que j'ai rencontrées qui sont atteintes de fibromyalgie ont également un facteur de stress dans leur vie, ont vécu un traumatisme ou ont des antécédents d'anxiété ou de dépression, qui dans bien des cas ne sont pas traités ni diagnostiqués, ce qui peut se manifester par des troubles de la douleur chronique. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

La majorité des patients [atteints de manifestations de sensibilité chimique multiple] [...] Près de 70 % de ces patients sont atteints d'un trouble psychiatrique ou psychologique entièrement mesurable si l'on explore leurs antécédents ou que l'on établit leurs antécédents de façon adéquate [...] Cela ne signifie pas que nous devions écarter ces facteurs; ce sont des problèmes tout à fait légitimes qu'il faut tenter de régler. Cependant, il faudrait s'attaquer au trouble psychologique sous-jacent, et non à la perception selon laquelle la personne est atteinte d'un trouble médical plus inquiétant. Spécialiste – neurologue, plus de 10 ans

2.3 Émotions vécues par les personnes qui doivent composer avec ces troubles médicaux

Compte tenu des défis décrits précédemment et des défis dont il sera question en détail dans les sections qui suivent, les participants, les médecins de famille en particulier, ont admis qu'ils sont personnellement « à court d'idées » sur les traitements à proposer puisqu'il n'existe pas de lignes directrices claires sur ces troubles et que l'existence même de ces troubles n'est pas largement reconnue par la communauté scientifique.

Je n'ai que trois patients dans mon cabinet qui sont atteints de manifestations de sensibilité multiple chimique. Certains spécialistes dans la ville de Toronto s'intéressent de près à ce trouble et m'ont aidé parce que je ne savais pas quoi faire. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

Il s'agit d'un véritable dilemme parce que vous vous trouvez devant un patient que vous connaissez bien, et vous êtes convaincu que ce patient ne se plaindrait pas de ces problèmes s'ils n'existaient pas réellement. [...] Pourtant, la communauté scientifique dit que ce n'est pas un trouble médical, que ce problème n'existe pas [...] Comment pouvez-vous dire à un patient [...] « Je comprends et je sympathise avec ce que vous dites et je crois que ce que vous dites est valide, mais la communauté scientifique dit que votre problème n'existe pas »? C'est un problème très difficile. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

La recherche a également relevé d'autres réalités comme les sentiments de frustration contre l'impossibilité de cerner une cause précise; les options limitées de « traitement » que les médecins peuvent proposer à leurs patients et les patients qui consultent à répétition et qui ne sont pas disposés à changer leurs habitudes pour mieux gérer leur trouble.

Nous tentons désespérément de trouver une explication à la fatigue de cette personne, et [...] et de trouver une solution et de redonner à la personne sa qualité de vie [...] Et lorsque nous nous butons constamment à des obstacles, [...] nous en venons à nous dire qu'il s'agit de fatigue chronique. [...] Nous nous lançons ensuite dans un long processus de traitement qui consiste à changer le comportement du patient, et nous tentons de l'encourager à être actif et à dépasser son seuil de confort physique. Nous entreprenons une thérapie cognitivo-comportementale pour l'aider à comprendre que [...] nous savons qu'il souffre de ce trouble. Mais nous rappelons au patient qu'il doit apprendre à vivre avec ce trouble [...] Nous en arrivons inévitablement à ce point, mais la personne revient semaine après semaine, mois après mois, année après année, pour demander désespérément si nous pouvons faire quelque chose. Vous devez faire quelque chose, vous devez essayer autre chose, essayer autre chose, et la personne prend déjà des antidépresseurs, entre autres. [...] Nous tentons seulement de régler chaque petite crise causée par son trouble. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Je crois que parfois, la frustration survient lorsque des patients [...] veulent seulement corriger leur problème physique sans régler les facteurs et leurs habitudes qui peuvent déclencher ce problème. Souvent, des [...] patients qui ne veulent pas prendre leur santé en main [...] reviennent consulter à répétition, mais n'ont essayé aucune des suggestions que nous leur avons faites. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Il s'agit de les amener à changer leurs habitudes. Si la personne n'y arrive pas, il devient plutôt difficile de savoir ce que vous pouvez tenter d'autre. À ce moment, je ne sais plus

comment suivre ces patients, je ne sais plus ce que je peux leur offrir d'autre par la suite. Souvent, je constate que beaucoup de ces patients finissent par prendre des analgésiques et des antidépresseurs puisque ce sont les autres options qui ont une certaine efficacité. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Parallèlement, les participants comprennent que les patients ont en quelque sorte l'impression d'avoir été abandonnés par le système, ce qui est attribuable à une « incompatibilité » entre ce qu'ils veulent et ce que les médecins peuvent leur offrir.

Je crois que leur frustration vient du fait que peu de solutions leur ont été proposées, [...] je leur parle d'entreprendre progressivement un programme d'exercice, mais initialement ils me disent qu'ils sont trop fatigués pour faire l'exercice de toute façon. Ils croient donc que c'est une suggestion complètement inutile. Je crois donc qu'ils se sentent abandonnés par le système parce que le système n'a pas de réponse à leur proposer. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Les patients peuvent également être frustrants parce qu'ils veulent des réponses que je ne peux pas nécessairement donner, et il y a donc un écart entre les patients et ce que nous sommes en mesure de leur offrir dans de nombreux cas. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

3. Approche des médecins du diagnostic des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie

3.1 « Un diagnostic d'exclusion »

Tous les participants ont exprimé le désir d'aider leurs patients. Quelques participants ont admis au cours de leur entrevue qu'ils ont d'abord dû être « convaincus » en examinant quelques facteurs (p. ex. depuis combien de temps le patient éprouve le problème dont il se plaint, l'impact de ce problème sur sa qualité de vie) ou qu'ils ont demandé à des patients chez qui l'apparition de ces symptômes était surprenante « de faire tout ce qu'ils peuvent pour prouver ce qu'ils disent ».

Pour déterminer jusqu'où je dois approfondir mon examen, j'évalue dans quelle mesure un trouble médical nuit à la qualité de vie d'une personne. Si après quelques rencontres avec une personne qui se plaint de ces symptômes, je constate que ces problèmes ne sont pas épisodiques [...] qu'il ne s'agit pas de symptômes qui ont duré une semaine et qui sont disparus [...] Une fois que je suis convaincu qu'il s'agit probablement d'un problème de longue durée [...] que la personne éprouve depuis au mois six mois; ce sont les critères que j'utilise pour déterminer si un problème est chronique. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Presque tous les médecins de famille interrogés utilisent un « diagnostic d'exclusion », qui consiste à éliminer la présence d'autres troubles médicaux mieux compris pour lesquels il existe des tests fiables. Les participants ont souvent qualifié ces autres troubles de « structurels » ou de « plus inquiétants », ce qui, dans ce contexte, peut désigner des troubles pour lesquels il existe des tests clairs et qui, s'ils ne sont pas traités, peuvent entraîner de graves complications pour les patients.

Je crois qu'en général, ces diagnostics sont fondés sur l'exclusion. Lorsqu'un certain nombre d'autres troubles ont été écartés après un examen approfondi, qu'il n'existe pas d'autre cause sous-jacente du spectre de symptômes de la personne, on s'appuie sur l'exclusion des autres troubles pour conclure que la personne est atteinte de l'un de ces trois troubles médicaux, selon la manifestation des symptômes. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

La fatigue n'est pas réellement une maladie, mais un symptôme. Il existe probablement des dizaines de troubles graves qui peuvent provoquer de la fatigue, et bien sûr, il faut examiner la situation de chaque personne, car la fatigue chez une personne de 18 ans n'est pas la même

chose que la fatigue chez une personne de 80 ans. En procédant par exclusion, je dois envisager les troubles médicaux dont une personne de 18 ans peut être atteinte qui doivent être écartés. Vous menez des tests précis et dans le spectre des troubles qui sont les plus inquiétants. De toute évidence, dans le cas d'une personne âgée qui éprouve de la fatigue, il faut se préoccuper de troubles graves qui mettent la vie en danger. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

Supposons que votre patient vous consulte et se plaint de douleurs musculaires, entre autres, et que vous posez votre diagnostic sans aller plus loin et que vous commencez à traiter votre patient comme tout patient qui souffre de fibromyalgie. Vous manquez l'occasion de diagnostiquer un trouble médical grave de nature inflammatoire qui, s'il n'est pas traité, peut entraîner sur près d'un patient sur cinq un trouble très débilitant qui peut entraîner la cécité. Malheureusement, le fait de manquer un diagnostic aussi important est très mauvais pour les soins du patient. Spécialiste – hématologue/oncologue, 10 ans ou moins

3.2 Approche des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple

Les participants qui ont pris part à la recherche avaient en général moins d'expérience dans les cas de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. En fait, quelques participants ne connaissent pas la terminologie elle-même, et plusieurs ont admis se sentir moins aptes à poser un diagnostic que dans le cas de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la de fibromyalgie.

Je rencontre peu de patients qui souffrent de manifestations de sensibilité à des facteurs environnementaux; depuis que je suis ici, j'en ai vu deux. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Ces patients sont rares. Sur les trois troubles en question, selon mon expérience, les patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple forment une minorité relativement faible. Je dirais aussi que dans la plupart des cas, les patients que j'ai vus éprouvent des symptômes relativement bénins. Quelqu'un peut dire « j'ai vraiment des problèmes quand j'entre dans une salle où il y a beaucoup de gens ou que je vais dans un centre commercial ou un magasin, par exemple, et que les gens portent du parfum. Ça me dérange vraiment, ou encore mon odorat est trop développé. Je remarque des choses que les autres ne remarquent pas, et ça me dérange. » Alors qu'à l'autre bout du spectre, les personnes ont des troubles respiratoires mesurables, peut-être des éruptions cutanées, etc., ce que je ne vois pas vraiment. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

La plupart des tests menés en lien avec les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple sont les tests suivants :

- tests d'allergie ou aiguillage vers un allergologue ou un gastroentérologue;
- tests « courants » de dépistage du plomb, de l'amiante et du mercure;
- dépistage de troubles respiratoires.

Certains participants étaient au courant du soutien de spécialistes offert à la Clinique de santé environnementale de l'Hôpital Women's College, à Toronto, mais pas tous. Un participant a découvert l'existence de ce service uniquement après avoir dirigé un patient vers un allergologue généraliste, qui a ensuite dirigé le patient vers la Clinique de santé environnementale. Au-delà de ces services, les participants

n'étaient au courant d'aucun autre outil, soutien ou ligne directrice concernant les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Si vous tentez d'aider le patient qui présente ces symptômes, les symptômes sont très semblables à des symptômes d'allergie, mais ne sont pas propres à une seule allergie que je peux cibler. De plus, [...] la personne peut avoir des manifestations de sensibilité liées à son travail en raison de l'environnement, et [...] je dois alors m'assurer qu'il n'y a pas eu d'incidents en milieu de travail étant donné qu'il s'agit d'un problème de sécurité qui doit être signalé. [...] Je ne suis pas certain de la façon de traiter [ces patients]. Il existe très peu de tests que je peux demander [...] à l'exception des tests courants comme les tests de dépistage du plomb, de l'amiante et du mercure. Il n'existe aucun autre test précis que je connais, mais il peut s'agir d'un trouble dévastateur pour les personnes qui en souffrent, et je ne veux pas simplement ignorer leur état. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

Je n'étais pas au courant du programme de traitement de la sensibilité chimique multiple au centre-ville. [J'ai eu] à traiter un cas intéressant. Il s'agissait d'une mère de famille d'une quarantaine d'années en très bonne santé qui travaillait comme enseignante au primaire, et elle tolérait mal les produits chimiques qui se trouvaient dans la bibliothèque de l'école, qui venait d'être rénovée. [...] Je ne savais pas comment aborder son cas. En vérité, je n'ai pas fait grand-chose pour elle. J'ai probablement demandé une analyse sanguine de routine, [...] je lui ai suggéré de tenter d'éviter les situations qui posent problème le plus possible et je l'ai dirigée vers un allergologue. [...] Je crois que [...] l'allergologue généraliste vers qui je l'ai dirigée l'a dirigée [...] vers un autre allergologue qui se spécialise dans la sensibilité chimique multiple, et je crois qu'ils ont conclu qu'elle avait des manifestations de sensibilité chimique multiple. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Il y a une Clinique de santé environnementale à l'Hôpital Women's College qui traite de ces questions, et certains allergologues font des tests de dépistage de certains métaux et d'autres produits, mais il s'agit d'un ensemble de tests limité. En somme, nous comptons sur la Clinique de santé environnementale dans son ensemble. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

3.3 Approche de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la de fibromyalgie

La plupart des médecins de famille qui ont participé à la recherche avaient davantage d'expérience auprès de patients atteints de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie qu'auprès de patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Selon les participants, il y a beaucoup de points communs entre l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la de fibromyalgie puisque les patients touchés par le premier trouble médical ont habituellement le second. Dans la plupart des discussions, les participants ont discuté précisément du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie, et quelques participants ont révélé ne jamais avoir entendu parler de l'encéphalomyélite myalgique auparavant.

Je suis plutôt à l'aise de poser un diagnostic de fatigue chronique et de fibromyalgie, et je vois régulièrement une quinzaine de patients qui ont reçu ces diagnostics. Ce trouble n'est pas rare du tout [...] dans ma clientèle. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

*Je n'ai pas entendu parler de l'encéphalomyélite myalgique, mais je présume que c'est un trouble lié à la fatigue chronique? [...] La fatigue chronique et la fibromyalgie vont souvent de pair, et j'ai un certain nombre de patients qui ont reçu ces diagnostics. Beaucoup de personnes qui ont reçu un diagnostic de fibromyalgie sont également atteintes du syndrome de fatigue chronique. **Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins***

Voici les types précis de tests que les médecins utilisent pour dépister l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie dans le cadre de leur « diagnostic d'exclusion » :

- dans le cas l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, une analyse sanguine, l'imagerie et l'aiguillage vers des internistes ou des hématologues afin d'écarter l'anémie, l'insuffisance rénale, le diabète ou les troubles métaboliques;
- dans le cas de la fibromyalgie, une analyse sanguine ou un aiguillage vers un rhumatologue afin d'éliminer la possibilité de maladies inflammatoires articulaires ou des troubles articulaires auto-immunes.

*J'utilise les analyses sanguines. Bien sûr, il faut s'assurer que le patient ne fait pas d'anémie, d'insuffisance rénale ou de diabète, entre autres. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

*Il existe peu d'outils ou de lignes directrices qui vous dirigent vers le diagnostic au départ. [...] La fatigue peut avoir de très nombreuses [...] causes. En somme, il nous incombe d'éliminer toutes les autres causes, qu'il s'agisse d'anémie, de problèmes touchant la glande thyroïde, de problèmes métaboliques comme des anomalies électrolytiques ou glycémiques. Il peut s'agir de problèmes psychologiques, de différentes formes de dépression, d'anxiété, de troubles à symptomatologie somatique et apparentés. Il faut envisager chaque possibilité parce qu'il n'existe aucun test qui permet de confirmer que si vous avez un résultat donné, il s'agit de fatigue chronique. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

*La plupart de ces personnes [...] n'ont pas de cause médicale sous-jacente, et c'est alors que nous [leur] attribuons l'un de ces syndromes mal définis. Toutefois, lorsque vous voyez ces patients pour la première fois, vous voulez trouver une ou des causes structurelles, que ce soit par analyse sanguine ou imagerie. **Spécialiste – hématologue/oncologue, 10 ans ou moins***

*Dans le cas de la fibromyalgie, il faut manifestement éliminer la possibilité d'une maladie inflammatoire articulaire, ce qui peut se faire grâce à la détection des anticorps, à des marqueurs inflammatoires ou à l'imagerie. [Ces outils] sont plutôt efficaces pour éliminer la possibilité de certains [...] troubles articulaires auto-immunes. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

Les participants ont mentionné qu'ils connaissent les lignes directrices en rhumatologie sur les « 18 points douloureux à la pression » utilisés pour diagnostiquer la fibromyalgie, bien que certains participants aient noté que ces points ont changé récemment. Les participants ne connaissent pas d'autres aides au diagnostic disponibles. Il est apparu évident que beaucoup de participants avaient élaboré leurs propres méthodes en s'appuyant sur leurs années d'expérience, et un certain nombre d'entre eux ont ajouté qu'ils se sentent tout à fait après à poser un diagnostic. Ils considèrent tout de même important de consulter un spécialiste pour obtenir un deuxième avis ou pour s'assurer de ne « rien manquer ». Un participant considérait également que la consultation d'un spécialiste est une étape importante du parcours du patient puisque cette mesure montre aux patients que leurs préoccupations sont véritablement écoutées et examinées.

*Il y a les points douloureux à la pression dans le cas de la fibromyalgie, les 18 points précisément. Si la personne est sensible à ces endroits, elle remplit ce critère. **Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins***

*Je n'utilise pas un ensemble précis de critères de diagnostic. Il s'agit [...] plutôt d'examiner mon côté de l'équation [et] d'exclure un trouble que je connais beaucoup mieux, comme un trouble neurologique. **Spécialiste – neurologue, plus de 10 ans***

*Au fil des ans, nous acquérons tous des habitudes de pratique et savons quoi chercher; j'utilise donc ma propre approche qui me semble courante en ce qui concerne les tests que je demande et les signes qui doivent m'inquiéter. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

*La plupart des patients que j'ai dirigés en rhumatologie en leur donnant un [diagnostic] de syndrome de fatigue chronique ont obtenu une confirmation du diagnostic de syndrome de fatigue chronique. Je le fais principalement pour obtenir une confirmation et pour aider le patient. [...] Si le patient consulte un autre médecin, je crois que psychologiquement, cela fait une grande différence pour lui d'avoir la possibilité de consulter un spécialiste [...] Nous avons peu de solutions à offrir [...]. Je crois que le fait de consulter quelques médecins [...] constitue un assez bon outil thérapeutique. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

En plus des types de test et d'aiguillage susmentionnés, un certain nombre de participants ont insisté sur l'importance de passer du temps avec les patients afin d'obtenir leurs antécédents détaillés; dans certains cas, c'est au cours de ce type de consultations que des problèmes de santé mentale sont détectés. Selon des participants, il peut être difficile pour les médecins de famille de consacrer du temps à cet exercice, et ils reconnaissent que cette situation peut à son tour mener « par défaut à un diagnostic d'anxiété » ou « faire passer les patients pour des personnes qui cherchent simplement des médicaments contre la douleur ».

*Dans le cas du syndrome de fatigue chronique, [...] la plupart du temps, les résultats de l'analyse sanguine sont normaux, et je crois donc qu'il est essentiel de prendre le temps d'établir l'historique détaillé et complet du patient. Il faut donc vraiment déterminer à quel moment les symptômes sont apparus, dans quelles situations, quelle était la situation sociale de la personne, quel est son réseau de soutien, son métier et sa santé mentale, ce qui nécessite un examen complet de sa santé mentale et de son humeur. Je crois donc que les antécédents sont l'élément le plus important de tout ce processus. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

*Nous savons que les gens ne se sentent pas bien, mais c'est – parfois, je crois que c'est notre faute si nous n'avons pas assez de temps pour effectuer notre analyse. Parfois, c'est l'établissement minutieux des antécédents ou de la chronologie qui est utile, et lorsque je suis débordé, il est plus facile d'établir un diagnostic d'anxiété et de tenter d'explorer la situation au travail. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

*Les médecins de famille sont très occupés – je les respecte, comprenez-moi bien. Mais simplement en raison de la charge de patients qu'ils ont et du nombre de personnes qu'ils voient, il n'est pas rare que des symptômes soient traités comme des moyens d'obtenir des médicaments. **Spécialiste – hématologue/oncologue, 10 ans ou moins***

3.4 Réactions à un diagnostic

Le diagnostic de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie entraîne des émotions et des réactions mitigées. D'un côté, les médecins disent à leurs patients qu'ils ne sont pas atteints d'une maladie « plus grave », « terminale » ou « débilante » qui a été exclue. Certains participants estimaient que lorsque le trouble a une incidence moins grande sur la qualité de vie des patients, par exemple dans les cas légers de manifestations d'intolérance au milieu et de sensibilité chimique multiple, les patients sont souvent satisfaits du diagnostic.

*Les mesures de la qualité de vie sont plutôt différentes, du moins selon mon expérience [...]. Il y a certainement des patients atteints de fibromyalgie qui ne peuvent pas travailler; c'est le cas de certains de mes patients. [Tandis que dans le cas des sensibilités environnementales], ils ne se sentent pas bien et veulent savoir pourquoi ils se sentent ainsi et ce qui peut être fait, et je crois donc que lorsqu'ils sont satisfaits – ils se préoccupent surtout de ne pas avoir une maladie terminale ou un trouble de santé fatal. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

*Il s'agit à la fois d'une bonne et d'une mauvaise nouvelle. Les patients sont soulagés, d'un côté, parce qu'ils n'ont pas le cancer, [...] la leucémie, [...] une tumeur au cerveau, [...] tous ces troubles qui peuvent être très graves et qui correspondent aux mêmes symptômes. Il y a donc cet aspect. Toutefois, ils sont également frustrés par le fait que je ne peux les traiter davantage. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

*Certaines personnes sont très heureuses d'entendre ce diagnostic. « Au moins je n'ai pas un grave problème cardiaque. Je peux vivre avec ma fatigue chronique; je n'ai pas de grave problème cardiaque. » D'autres sont très frustrées et disent « Voyons donc. Vous devez pouvoir trouver quelque chose. [...] Vous ne pouvez pas simplement me dire que j'ai un de ces étranges syndromes. » **Spécialiste – cardiologue, plus de 10 ans***

Cependant, il peut être « difficile » à accepter pour les patients de savoir avec certitude qu'ils ne souffrent pas de certaines maladies, mais que la médecine ne soit pas en mesure de cibler une cause physique précise ou d'offrir un traitement. Selon certains participants, la mention des problèmes de santé mentale à cette étape pourrait amener les patients à croire que le médecin ne les croit pas ou à refuser tout lien avec leur santé mentale, comme nous l'avons vu dans la section précédente. Par conséquent, certains participants choisissent minutieusement les mots qu'ils utilisent pour expliquer le diagnostic aux patients – p. ex. « Je ne dis pas que vous n'avez rien », « Je rappelle toujours à mes patients que même si nous ne pouvons pas voir ou ressentir leur douleur, cette douleur est bien réelle » –, et en utilisant des formulations qui respectent le patient, certains ont réussi à convaincre des patients d'accepter la dimension de leur trouble qui relève de la santé mentale.

*[D'autres] patients savent que parce que je peux leur montrer une radiographie ou une analyse sanguine qui montre clairement le trouble dont ils sont atteints. Dans le cas de mes patients atteints de fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique, en somme, je leur dis essentiellement que je sais ce qu'ils n'ont pas. Ce n'est pas la même réponse, et c'est difficile pour les patients. C'est plus facile à accepter lorsque [vous] pouvez montrer quelque chose au patient et lui dire ce qu'il a. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

Souvent, vous rencontrez des patients qui se connaissent plutôt bien et qui savent que s'ils vivent du stress, ils peuvent avoir des maux de tête ou des problèmes d'estomac et

comprennent donc complètement leur état [...] D'autres patients [...] refusent systématiquement d'envisager l'idée que leur santé mentale influence leur santé physique, et ces patients sont plus difficiles à traiter. [...] Souvent, ils finissent par passer de plus en plus de tests, et ils passent des tomodensitogrammes et des imageries par résonance magnétique et consultent les services des urgences, etc. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans**

J'essaie de m'en tenir à mon rôle de neurologue le plus simplement possible, et à titre de consultant, je me concentre sur le fait que je dis au patient que je n'ai rien trouvé d'inquiétant; je ne trouve aucune preuve que le patient a un trouble neurologique débilant. Je peux donc le rassurer et lui confirmer que je ne trouve aucun signe d'atteinte nerveuse ni de maladie musculaire. [...] En ce qui concerne les patients atteints du syndrome de fatigue chronique, je dois probablement mentionner que bon nombre de ces patients peuvent avoir une dépression sous-jacente. [...] mais dans presque tous les cas, cette hypothèse est rejetée, et nous nous trouvons dans une interaction négative où l'on me dit « Vous ne me croyez pas. Vous ne croyez pas que je suis atteint de ce trouble. » Et ils trouvent toutes sortes de choses dans Internet qu'ils utilisent pour appuyer leur opinion, et beaucoup de gens qui ne sont pas réellement des professionnels de la santé, par exemple des naturopathes, qui sont... j'irais jusqu'à dire qui profitent de cette situation et qui confortent ces patients dans leur opinion.

Spécialiste – neurologue, plus de 10 ans

Donc, même si je n'arrive pas à trouver d'étiologie particulière, je ne veux pas dire que ce patient n'a rien. Je dis simplement toujours aux patients que si leurs symptômes continuent d'évoluer, [...] ils devraient consulter leur médecin de famille et que je les verrai certainement de nouveau si leur état évolue et que mes services sont requis. **Spécialiste – hématologue/oncologue, 10 ans ou moins**

J'essaie toujours de rappeler aux patients que même si nous ne pouvons pas voir ni ressentir leur douleur, la douleur qu'ils ressentent est bien réelle, même si les résultats de la radiographie et de l'analyse sanguine ne révèlent rien d'anormal. Je n'arrive pas à penser à un seul de mes patients qui est atteint de douleur chronique qui nierait toute forme de dépression, d'anxiété ou de traumatisme. Je crois que tous ces patients, si la question leur est présentée de façon délicate, reconnaîtront que leur état comporte un élément lié à la santé mentale. **Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins**

3.5 Les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple et la sécurité en milieu de travail

La question de la sécurité des travailleurs et de la sécurité en milieu de travail concernant les manifestations d'intolérance au milieu et de sensibilité chimique multiple a été soulevée dans quelques entrevues. Certains médecins, par exemple, ont vu des patients qui ne souhaitent pas approfondir les examens de crainte de perdre leur emploi et de ne pas être en mesure de réclamer des prestations d'invalidité ou des indemnités pour accident du travail. Certains patients ont l'impression que ces troubles sont souvent refusés par la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (WSIB). Dans un autre cas, un médecin préférerait s'en remettre au service de santé au travail de l'entreprise puisque ce service connaît mieux les différents types de produits chimiques et de dangers auxquels les employés sont exposés au travail.

La personne peut devoir prendre un congé d'invalidité, ce qui signifie qu'il faut remplir des formulaires, ce qui se traduira par davantage de stress pour le patient parce qu'il est possible qu'il n'ait pas droit aux prestations d'invalidité ni aux indemnités d'accident du travail. Il est

*arrivé à quelques reprises dans le passé qu'un patient refuse que j'aille plus loin pour trouver la cause de ses symptômes pour ne pas avoir de problèmes avec son gestionnaire ou son patron; ces patients craignent donc de perdre leur emploi. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

*Lorsqu'un patient se présente à mon bureau et parle des expositions possibles qu'il constate dans son lieu de travail et que le patient soutient que je ne suis peut-être pas la personne la mieux outillée pour évaluer ces expositions parce que je ne sais pas exactement à quels produits la personne est exposée dans son lieu de travail, [...] si l'entreprise possède un service de santé au travail, je préfère de loin que le patient parle [...] au médecin qui est en lien avec l'entreprise, afin de nous assurer de posséder tous les renseignements. **Médecin de famille – équipe Santé familiale, 10 ans ou moins***

4. Approche des médecins pour aider les patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie

4.1 Responsabilité concernant la gestion des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie

Une fois qu'un diagnostic a été posé, il faut gérer les troubles. Ce rôle incombe généralement aux médecins de famille; le rôle des spécialistes prend souvent fin une fois que les résultats des tests sont disponibles.

Premièrement, je ne crois pas que les spécialistes souhaitent particulièrement suivre ces gens parce qu'ils ne suivent aucun traitement. [...] Ce n'est pas comme la situation d'un patient diabétique qui doit consulter un endocrinologue continuellement. Dans les trois troubles médicaux en question, dans 95 % des cas, ces patients se présentent à une consultation, peut-être à une ou deux séances, puis sont dirigés vers moi avec des suggestions sur les moyens de gérer leur trouble. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

Je crois que les médecins de famille gèrent très bien ces patients [...] alors que mon domaine, la neurologie, suit encore l'approche [...] qui consiste à exclure tous les problèmes inquiétants, et puis par la suite, honnêtement, l'approche consiste en grande partie à dire « d'accord, ce n'est pas "mon" problème maintenant ». Cependant, je suggère [...] habituellement des stratégies au patient, simplement parce que c'est dans ma nature. Je peux dire, par exemple, oui, vous pouvez essayer ce médicament contre la douleur, et je crois beaucoup à la forme physique et à l'exercice, etc. Spécialiste – neurologue, 10 ans ou moins

4.2 La gamme des options de gestion offertes aux patients

L'absence de traitement éprouvé signifie que différentes options sont offertes aux patients et que les participants adoptent une attitude qui consiste à essayer toute option qui ne soit « pas néfaste » ni « invasive ». Les participants ont reconnu que certains patients ont recours aux options de « médecine parallèle », ce qui rend une participante mal à l'aise lorsque ses patients lui demandent son opinion sur ces options alternatives.

*Je crois que les praticiens de médecine parallèle ajoutent quelques options supplémentaires qui améliorent la gestion des patients. Si le patient est disposé à payer pour ces traitements, cela ne nous regarde pas, dans la mesure où les soins ne causent aucun mal. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

*Les gens parlent d'infusions et de chambres à oxygène, de vitamine C et de soins qui sortent du cadre de la médecine occidentale. Peut-être que ces traitements seront un jour intégrés à la médecine occidentale, mais beaucoup de gens, par frustration, sortent du système de la médecine occidentale classique parce que nous n'avons pas beaucoup d'options à offrir, et je ne les blâme pas. Toutefois, ces patients reviennent me voir pour connaître mon opinion, veulent se renseigner sur la gestion des traitements, et c'est frustrant. D'autres gens utilisent des outils que je n'ai pas, et je ne connais pas nécessairement quels sont les outils qu'ils utilisent. **Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins***

D'autres participants ont insisté sur l'importance d'« habilitier », d'« éduquer », de « motiver » et d'« encourager » les patients pour qu'ils soient davantage « proactifs » dans la gestion de leurs troubles puisqu'un grand nombre de stratégies disponibles reposent sur le changement du mode de vie.

*Il faut éduquer les patients pour qu'ils comprennent ce qui se passe, les options qui s'offrent à eux et pour les aider à agir de façon proactive concernant [...] leur propre trouble. Cette attitude est très utile parce que si le patient adopte une attitude passive, qu'il se fait balloter d'un médecin à l'autre, qu'on lui prescrit médicament après médicament, je crois que l'on risque de lui donner un sentiment accru de dépendance. [...] Mon objectif consiste souvent à aider les patients à mieux comprendre qu'il est probable qu'ils doivent passer leur vie à gérer ces symptômes et [...] que certains des symptômes s'amélioreront [...]. Toutefois, il faut être préparé [...] à changer son mode de vie. Dans la plupart des cas, on peut s'attendre à une stabilisation de l'état de la personne. Si les patients comprennent la nature de leur trouble et appliquent cette compréhension à la gestion de leur trouble, ils comprennent mieux leur état, ce qui les aide à diminuer le stress social et familial qu'ils vivent. **Spécialiste – psychiatre, plus de 10 ans***

Parmi la gamme d'options de gestion que les participants offrent aux patients, mentionnons :

- Des changements des habitudes dans le cas de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie – faire davantage d'exercice ou d'activité physique (le yoga a été mentionné par plusieurs participants), éviter les stimulants avant l'heure du coucher, surveiller son poids.
- Des changements des habitudes dans le cas des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple – éviter les éléments déclencheurs, utiliser des médicaments antihistaminiques ou des crèmes de cortisol, faire analyser la présence de produits chimiques dans sa maison ou changer d'emploi.
- Suivre un traitement de physiothérapie dans le cas de la fibromyalgie – physiothérapie, acupuncture, chiropractie, physiatrie.
- Médicaments sur ordonnance dans le cas de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie : il a été démontré que le Lyrica et le Gabapentin atténuent les symptômes de la fibromyalgie, et les antidépresseurs peuvent faciliter le sommeil.
- Services de santé mentale pour aider les patients à composer avec des troubles chroniques ou des problèmes de santé mentale dans le cas de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de

fatigue chronique et de la fibromyalgie – psychothérapie, psychiatrie, counselling ou thérapie cognitivo-comportementale.

Souvent, j'insiste sur le fait que s'ils consomment de l'alcool, ils doivent réduire leur consommation le plus possible. Ils ne devraient pas consommer de caféine avant d'aller au lit. Ils doivent se reposer adéquatement [...] Il est important de faire de l'exercice, notamment des étirements. Je conseille aux patients d'essayer le yoga [...], bien que ces traitements ne soient pas remboursés par le régime public. Spécialiste – hématologue / oncologue, 10 ans ou moins

Les lignes directrices reposent en grande partie sur le mode de vie, principalement bien manger, bien dormir et faire de l'exercice. Il s'agit d'encourager les gens à faire du yoga, par exemple, et toute activité qui permet aux patients de bouger, d'être actifs et de se prendre en main. Les médicaments viennent ensuite. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Les soins de suivi sont assurés par le médecin de famille. Il s'agit d'une thérapie de soutien qui consiste à remettre l'accent sur la gestion du mode de vie. Cesser de fumer; marcher 30 minutes au moins trois fois par semaine ou faire d'autres types d'exercice; suivre un régime alimentaire adéquat en cas d'embonpoint, diminuer sa consommation de glucides, limiter la consommation d'aliments frits, d'aliments gras ou de viande rouge. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

Si le trouble [est] causé par des produits chimiques, par une exposition à un produit qui entre en contact avec la peau, souvent, je recommande de tenter de déterminer l'élément déclencheur. Je recommande des soins cutanés doux et d'éviter les produits qui contiennent des fragrances et des additifs dont les patients ne bénéficient probablement pas, et si la sensibilité est grave, il est possible d'essayer différentes crèmes à la cortisone ou des médicaments antihistaminiques si la personne éprouve des démangeaisons, et il est possible de diriger la personne vers un allergologue pour déterminer si la personne pourrait bénéficier de tests épicutanés permettant de déterminer à quel produit chimique la personne éprouve une sensibilité. Médecin de famille – équipe Santé familiale, 10 ans ou moins

C'est plutôt frustrant parce qu'il n'y a pas de réponse. Je réitère ce qui a été fait par la clinique de santé environnementale, et parfois la clinique formule des recommandations, par exemple faire un test pour dépister la présence de plomb dans les tuyaux de la maison de la personne, déterminer s'il y a de l'amiante dans sa maison ou si la personne souffre d'autres types de sensibilités à des produits chimiques, et lui recommander d'utiliser des solvants et des détergents à vaisselle organiques. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Je crois que les patients atteints de fibromyalgie obtiennent de bons résultats en suivant des traitements de physiothérapie et des traitements chiropratiques. [...] J'utilise également certains éléments de la thérapie aquatique. J'ai donc souvent recours à l'Institut de réadaptation de Toronto pour obtenir des consultations pour ces patients, et je [suggère] également aux patients de consulter un physiatre [...], qui peut leur proposer des techniques précises si le patient présente des symptômes de scoliose. Je suggère l'acupuncture – j'essaie toutes les possibilités. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

*Je constate que la fibromyalgie est souvent associée à un trouble du sommeil. Il ne s'agit pas nécessairement de la cause, mais parfois, si nous pouvons trouver des façons de gérer ce problème et de permettre à la personne d'avoir un sommeil plus réparateur au moyen d'antidépresseurs tricycliques ou [...] de l'un des autres antidépresseurs présentant des propriétés de modulation de la douleur, la personne peut améliorer son état considérablement. Parfois, les patients ont besoin d'un traitement psychologique qui les encourage, les motive et les convainc que leur problème est bien réel. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

5. L'avenir des soutiens pour les médecins et les patients en matière de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/de syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie

Bien que la plupart des participants semblent avoir conçu leurs propres démarches de diagnostic et de traitement des patients qui sont atteints des trois troubles, ils s'intéressent tout de même aux nouveaux outils et aux nouvelles ressources qui pourraient être proposés dans l'avenir. La section qui suit présente les suggestions qui ont été faites dans l'ensemble des entrevues.

5.1 Mises à jour sur les dernières études scientifiques

Les participants souhaiteraient obtenir des sommaires ou des bulletins concis sur les dernières preuves scientifiques sur les troubles médicaux en question. Les médecins ont exprimé le souhait d'être tenus au courant des troubles qui sont liés à leur spécialité ou aux troubles qui touchent leurs patients. Les participants plus sceptiques considèrent qu'il serait important d'obtenir davantage d'information sur les plus récentes preuves scientifiques pour légitimiser les plaintes des patients aux yeux des « professionnels de la santé qui travaillent sur le terrain ».

*Personne ne veut recevoir un document de recherche de 15 pages rempli de statistiques. Toutefois, si le ministère souhaite agir de façon proactive, [il pourrait] diffuser des recherches de qualité, résumer de l'information provenant d'endroits comme la clinique Mayo et d'autres institutions et installations de recherche reconnues, [afin d']améliorer le niveau d'éducation et [de] tenir compte du fait qu'il existe certaines preuves qui soutiennent la légitimité de ces troubles médicaux et la façon de les aborder. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

*Je souhaiterais qu'il y ait davantage d'éducation, une plus grande disponibilité de [...] l'information scientifique et que l'information soit répétée, validée ou quantifiée. Pouvons-nous légitimiser cette hypothèse scientifique selon laquelle la cause serait la modulation de la douleur? La confirmation de cette hypothèse rendrait légitimes les plaintes des patients et ferait en sorte que ces plaintes seraient davantage acceptées par les professionnels de la santé qui travaillent sur le terrain. **Spécialiste – neurologue, plus de 10 ans***

Bien que tous les participants aient une adresse de courriel et jugent qu'il s'agit d'un moyen efficace de diffuser de l'information, ils ont souligné qu'ils reçoivent beaucoup de courriels de nombreux organismes

médicaux, ce qui signifie qu'ils ne peuvent pas lire tous ces courriels. Selon certains participants, il serait utile d'inclure l'information dans les mises à jour du MSSLD sur le vaccin contre la grippe, et d'autres ont suggéré de diffuser l'information par l'entremise des différentes associations professionnelles.

*Le courriel est une bonne façon de communiquer avec moi, mais je reçois tellement de courriels que je ne peux pas les lire tous. [...] Il s'agit de courriels qui proviennent tous d'organismes médicaux, et la provenance des courriels importe peu, ni le fait que le courriel provienne d'une revue ou d'un organisme. Je ne sais pas. De temps en temps, quelque chose attire mon attention et je lis le courriel. **Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins***

De façon globale, les participants ont souligné qu'il faudrait qu'il y ait davantage d'études de recherche ou d'instituts de recherche spécialisés sur ces troubles afin d'améliorer nos connaissances actuelles, alors que d'autres privilégient la découverte de nouveaux traitements pharmacologiques.

*Je crois qu'il faut effectuer davantage de recherche sur les symptômes, si cela signifie qu'il faut effectuer un suivi à long terme de patients. Certaines de ces personnes pourraient développer un trouble auto-immune ou autre. **Spécialiste – hématologue/oncologue, 10 ans ou moins***

*Il existe des centres [...] partout en Amérique du Nord et dans le monde qui étudient ces troubles. [Ces centres] ont des cliniques spécialisées et de nombreux médecins et employés de soutien qui s'occupent de ces troubles, effectuent de la recherche et recueillent toutes sortes de données sur leurs patients. [...] Par exemple, dans le cas du syndrome de fatigue chronique, si un centre de recherche spécialisé découvrait qu'il n'y a pas de corrélation valide entre la découverte de l'anticorps du virus d'Epstein Barr et le syndrome de fatigue chronique, ça serait une très bonne nouvelle. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

*Il n'existe pas vraiment de médicament parfait. [...] Je ne dis pas que la thérapie pharmacologique est la seule solution. Ce que j'espère, compte tenu de la façon dont la médecine évolue actuellement, c'est que de nouveaux traitements organiques soient trouvés pour certains troubles comme l'arthrite ou même l'ostéoporose. [...] J'espère qu'un traitement de ce genre devienne disponible et puisse même guérir ces troubles. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

5.2 Lignes directrices et outils

Les participants en général estiment qu'il existe peu de solutions à proposer au-delà des points douloureux à la pression utilisés en rhumatologie dans le cas de la fibromyalgie. Bien que de nombreux participants aient élaboré leurs propres méthodes, ils souhaitent obtenir des lignes directrices claires sur les trois troubles, en particulier les manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, qui pourraient être utilisées uniformément et systématiquement.

*Je crois que le problème concernant ces troubles est l'absence totale de lignes directrices [...] et d'approche objective. Nous devons tous nous débrouiller seuls, en utilisant nos propres moyens, et nous sommes de plus en plus frustrés. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

[...] à ce stade-ci, toute information serait pertinente pour moi, car je vois rarement des patients qui ont des sensibilités en matière de santé environnementale [...] Je crois qu'il y a une clinique à l'hôpital pour femmes qui s'occupe des patientes qui ont des troubles de santé

environnementale [...]. Au-delà de cette clinique, je ne sais pas quoi faire avec ces patients. [...] J'ai vu deux patients, mais il n'y a pas eu de suivi. Toute information [serait bénéfique] sur ce que nous devons surveiller et sur ce que nous devons conseiller à nos patients. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Voici quelques suggestions que les participants ont formulées sur le contenu : les critères en matière de diagnostic et le test le plus approprié qui devrait être effectué; les options éprouvées en matière de gestion et de traitement; les voies d'aiguillage locales concernant les options de gestion; un outil que les médecins peuvent utiliser pour effectuer le suivi des progrès des patients dans le temps (comme dans le cas du TDAH); les documents à remettre aux patients pour les aider à comprendre leurs troubles et la façon dont ils peuvent gérer leur trouble. Les participants ont insisté sur le fait que le contenu et les suggestions devraient être « fondés sur des éléments probants ». En plus d'aider les médecins, ces lignes directrices éviteraient que des tests excessifs soient effectués dans le système.

Quels sont les critères qui sont nécessaires pour diagnostiquer un patient qui est atteint de l'un de ces troubles, puis pour disposer des ressources ou d'une trousse d'outils qui nous permettrait de faire des suggestions aux patients et qui seraient en quelque sorte fondées sur des données probantes. Je ne suis pas certain que nous disposions d'énormément de connaissances médicales et de recherches qui sont fondées sur des éléments probants en ce qui concerne le traitement de certains de ces troubles, et s'il en existe, c'est excellent, et j'aimerais en savoir davantage pour pouvoir partager ce que je sais avec mes patients. Médecin de famille – équipe Santé familiale, 10 ans ou moins

Eh bien il existe des diagnostics, par exemple dans le cas du TDAH, pour lesquels nous disposons d'échelles; les patients remplissent un formulaire et obtiennent une note, par exemple 2 est une très mauvaise note, et 7 est une très bonne note, nous pouvons alors savoir comment ils évoluent dans le temps. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Je crois qu'il est également essentiel de connaître les voies d'aiguillage locales. Je veux savoir non seulement de quoi il s'agit et de quelle façon le trouble se manifeste, mais quelles sont les options envisageables s'il n'est pas possible de gérer ces patients. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Je crois qu'il pourrait être utile, du point de vue de la gestion, d'avoir une liste de ressources communautaires ou un endroit où je pourrais diriger les patients, compte tenu de la complexité de ce trouble [...]. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Les documents remis aux patients sont utiles. S'ils créent une sorte de [...] de l'importance de bien manger en donnant des exemples, et de bien dormir en donnant des exemples. Insister sur l'importance de faire suffisamment d'exercice et sur les options qui peuvent être réalisables pour les personnes qui souffrent. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

En termes de préférences sur le plan du format, une approche fondée sur un « algorithme » ou sur un « cheminement » a été suggérée. Lorsqu'on leur a demandé de donner des exemples de lignes directrices ou d'outils qu'ils utilisent et qui fonctionnent bien, des participants ont mentionné UpToDate et la documentation offerte sur le diabète, l'ostéoporose et l'hypertension. La concision et l'accessibilité par téléphone intelligent ont également été mentionnées parmi les points favorables recherchés.

*Il s'agirait d'une approche fondée sur un algorithme, qui indique quoi faire si le patient présente ou non certains symptômes, ce qui nous permet de suivre un cheminement et de suivre les flèches qui indiquent quoi faire si les symptômes sont présents ou non. L'algorithme indiquerait ce qu'il faut chercher dans les antécédents, les examens physiques et indiquerait quels tests seraient utiles ou non. Parfois, je crois que nous faisons trop de tests qui sont inutiles, et j'aimerais donc savoir quels tests seraient utiles et quels tests ne seraient pas utiles et quelles seraient les démarches de gestion – ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, et tout serait fondé sur les meilleurs éléments de preuve dont nous disposons actuellement. [...] Nous avons des lignes directrices concernant l'ostéoporose, sur la façon de diagnostiquer et de traiter cette maladie, et les algorithmes utilisés sont adéquats. J'aime l'algorithme que nous utilisons pour l'hypertension. Il en existe également pour l'anémie qui donnent de bons résultats. **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

*On commence par A, puis selon le résultat de A, on va à B ou à C. Cela fonctionne comme une feuille de route qui aide à poursuivre son examen en fonction de la recherche et de son expérience. **Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans***

*Je consulte UpToDate, [...] Il s'agit d'un service par abonnement qui examine de façon périodique des troubles en particulier et qui publie un sommaire pour tous ces troubles. [...] Le service comprend un outil de recherche, et j'y ai accès par mon téléphone [et] par Internet. C'est probablement la première source que je consulterais si j'avais un patient que je soupçonne d'être atteint du syndrome de fatigue chronique. **Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins***

Le courriel serait ici aussi un moyen plutôt efficace de diffuser les nouvelles lignes directrices et troupes d'outils. Des participants ont également signifié leur intérêt à participer à des cours accrédités en ligne de formation médicale continue pour se renseigner sur ces sujets. Le premier moyen est considéré comme plus pratique, tandis que le second est vu comme un outil qui permet de socialiser avec des collègues ou d'apprendre de façon plus pratique au moyen d'études de cas, d'exercices de groupe ou de conférences présentées par des experts. Les participants ont indiqué qu'une grande partie de la formation médicale continue offerte actuellement dans ces domaines est présentée par des compagnies pharmaceutiques qui fabriquent des médicaments sur ordonnance utilisés dans le traitement de la fibromyalgie.

*MD Briefcase est un excellent site. Je vous recommande de l'explorer. Ce site présente des séances accréditées de formation médicale continue très réputées. C'est essentiellement – il serait également important que l'outil soit accrédité. Si je consacre du temps à une formation, je veux m'assurer d'obtenir des crédits pour cette formation. **Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins***

*Les formations médicales continues en ligne sont adéquates, mais j'aime bien sûr les formations en personne parce qu'elles me permettent d'interagir avec d'autres médecins. [...] Je pense à quelque chose qui prendrait la forme d'une formation médicale continue en soirée ou d'un « avant-midi avec des spécialistes ». **Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans***

Les participants ont souligné qu'il pourrait être difficile de concevoir une trousse d'outils compte tenu de la rareté perçue de la preuve scientifique sur ces trois troubles.

J'ai l'impression que ces troubles sont encore mal définis, que personne ne maîtrise assez bien le sujet pour être en mesure d'établir des critères de diagnostic bien définis. [...] J'ai pris le temps d'explorer le sujet avant de participer à la présente entrevue, et j'ai regardé

certaines critères de recherche dans certaines sources médicales bien acceptées, et je n'ai trouvé aucun ensemble très précis de critères. Spécialiste – neurologue, plus de 10 ans

5.3 Approches de la gestion des troubles chroniques

Des participants ont formulé des suggestions liées à l'option qui consiste à diriger les patients vers des équipes multidisciplinaires spécialisées dans ces troubles. Ces équipes sont composées de spécialistes dans le diagnostic et la gestion des troubles, par exemple des rhumatologues, des psychologues ou des thérapeutes cognitifs du comportement. Le principal avantage de cette approche consiste pour les patients à pouvoir accéder aux tests les plus pertinents et aux pratiques exemplaires en matière de gestion.

Il serait très utile de pouvoir compter sur un service multidisciplinaire qui comporterait des thérapeutes en santé au travail, des thérapeutes cognitifs du comportement, des psychologues et des rhumatologues. Je ne suis pas certain que ce type de service existe. [Ainsi] au moins [les patients] auraient une évaluation adéquate et pourraient se tourner vers un endroit qui peut offrir le traitement qui est la norme en ce moment dans le domaine de la fatigue chronique, soit la thérapie cognitivo-comportementale. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

S'il y avait davantage de cliniques spécialisées dans la douleur chronique, les personnes atteintes pourraient obtenir tous les soins au même endroit. Ils pourraient toujours me consulter en tant que médecin de famille, mais si tous les soutiens comme les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes et les acupuncteurs, les cours de conditionnement physique, etc. étaient réunis au même endroit et étaient couverts par l'Assurance-santé, ça serait excellent. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Ce point de vue n'était toutefois pas unanime, toutefois, et selon un participant, cette approche pourrait être contre-productive puisque ces patients ont besoin d'une relation « approfondie et significative » avec un fournisseur de soins primaires, au lieu de relations « superficielles » avec de multiples fournisseurs.

Je crois que le médecin de famille [devrait] probablement [...] toujours demeurer en charge de ces personnes, et peut-être que le médecin de famille pourrait consacrer un peu plus de temps à ces personnes et pourraient diriger une clinique de syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie. Toutefois, je crois que le fait de confier ces personnes [à] plusieurs fournisseurs de soins différents pourrait être utile ou ne pas l'être pour de nombreuses raisons. Premièrement, ces personnes sont fatiguées. Je crois que le fait de consulter de nombreuses personnes différentes à cette période de leur vie et de ne passer que très peu de temps avec chaque personne entraînerait, je crois, des relations très superficielles entre le fournisseur de soins et le patient. Ce sont des personnes qui bénéficient pourtant d'une relation plus profonde et significative avec leur fournisseur. [...] Le renvoi de ces patients vers d'autres médecins pourrait ne pas être la façon optimale de traiter ces patients puisque cela pourrait prolonger leur attente. Les ressources de notre système de santé sont limitées, et cette façon de faire produit en fait un goulot d'étranglement. Spécialiste – hématologue/oncologue, 10 ans ou moins

Au-delà de l'approche multidisciplinaire des soins, certains médecins de famille se sont demandé si les soins primaires constituaient le cadre le plus efficace pour la gestion continue de ces troubles. Ces participants ont suggéré que d'autres types de professionnels pourraient avoir davantage de temps à consacrer aux patients, par exemple les travailleurs sociaux, les diététistes ou les unités de santé publique.

Cette opinion a été en quelque sorte renforcée dans l'entrevue avec un psychiatre qui a souligné que certains médecins se concentrent principalement sur le diagnostic et ne sont pas en mesure d'investir le temps requis pour la gestion à long terme de ces troubles chroniques (une approche que le participant était habitué de voir dans le domaine des soins psychiatriques).

Les patients atteints de ces troubles devraient peut-être être dirigés vers les [unités] de santé publique parce que s'il ne s'agit pas d'une toux ou d'un rhume, il s'agit de problèmes urbains, de problèmes d'accès et de problèmes de travail. À titre de médecin, vous vous sentez comme un tiers qui tente de corriger un problème. Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Je dirige beaucoup de gens vers nos travailleurs sociaux, qui possèdent ce genre d'aptitude et qui peuvent s'asseoir. Les spécialistes comme moi ou les rhumatologues peuvent voir ces patients, mais nous n'avons pas autant de temps à leur consacrer. [...] Beaucoup d'autres gens ont des maladies structurelles, et par conséquent, le patient pourrait être satisfait ou insatisfait de cette situation. Spécialiste – hématologue/oncologue, 10 ans ou moins

Je sais qu'il y avait des codes de facturation pour les patients atteints du syndrome de fatigue chronique [...] qui correspondent à une unité de 30 minutes. Souvent, nous n'avons pas le temps d'accorder un double rendez-vous à des patients, et je crois que le système n'est probablement pas conçu pour composer avec ces patients chroniques, et je ne sais pas s'il faut reconnaître qu'il s'agit de patients très complexes qui nécessitent plus de temps que la plupart des autres, et [je] ne sais pas s'il est réaliste de les ramener dans un cadre de soins primaires. Je crois qu'il doit y avoir davantage de services commandés, de soins secondaires et de soins de spécialistes. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Je crois que c'est très limité, et si nous devons consacrer beaucoup de temps à l'aspect de l'éducation, à moins qu'il s'agisse d'une allergie environnementale ou d'une allergie alimentaire ou d'une sensibilité alimentaire, par exemple, il est parfois très difficile pour nous d'être en mesure de consacrer le temps nécessaire pour tenter de déterminer ce que nos patients doivent éviter, et je pense donc que nos patients bénéficieraient, par exemple, d'un meilleur accès à des diététistes [...] Je crois donc qu'il serait certainement utile que les patients aient plus facilement accès à des soutiens qui ne sont pas nécessairement des médecins. Médecin de famille – équipe Santé familiale, 10 ans ou moins

Je peux constater que certains médecins ne veulent pas s'occuper de la complexité de ces troubles sur une longue période [...] et que certaines personnes s'attardent davantage au diagnostic. [...] Je constate que les patients [devraient être] gérés à long terme afin que les résultats soient optimaux pour le patient. [...] J'ai l'habitude de voir les choses se faire graduellement, lentement et sur une longue période, et je crois que la plupart des troubles psychiatriques nécessitent ce type d'approche, ce [type de] gestion. Spécialiste – psychiatre, plus de 10 ans

5.3 Codes de facturation

Un sous-ensemble d'entrevues a porté sur les codes de facturation. Certains participants étaient au courant des codes existants pour le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie et n'hésitaient pas à utiliser ces codes. D'autres n'étaient pas au courant de codes en particulier et estimaient qu'il faut un code qui tient

compte du temps que les médecins doivent consacrer pour offrir des soins « adéquats » aux patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie.

Donc, en ce qui concerne le moment où j'envoie mes factures – lorsque je prépare ma facturation à l'Assurance-santé, l'Assurance-santé utilise le même code pour la fatigue chronique et la fibromyalgie. Médecin de famille – cabinet particulier, plus de 10 ans

Je sais qu'il existait des codes de facturation particuliers pour les patients atteints du syndrome de fatigue chronique, et manifestement il s'agit d'une unité de 30 minutes, de plus de la moitié d'une unité de 30 minutes. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

Vous devez consacrer une longue période pour réaliser l'entrevue, puis entreprendre les examens, puis consacrer du temps pour expliquer les résultats au patient et le conseiller. [...] Ces troubles médicaux nécessitent presque leur propre code de facturation et ne devraient pas être limités à deux consultations par année. [...] Vous pourriez dire que vous allez facturer au Ministère une évaluation générale, mais le nombre d'évaluations générales que vous pouvez faire à un patient chaque année est limité. Ou encore vous pouvez décider de facturer des frais de psychothérapie ou ce genre de choses, des frais de counselling. Ces types de consultations sont également limités au cours d'une année. Vous épuisez très rapidement vos possibilités d'être rémunérés ou récompensés pour faire un bon travail, au point où vous constatez que vous travaillez bénévolement. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

5.4 Meilleur accès aux tests et aux options de gestion pour les patients

Au-delà des soutiens pour les médecins, un certain nombre de participants ont réclamé l'amélioration des listes d'attente pour les tests et les services de santé mentale ainsi qu'une augmentation du financement de l'Assurance-santé pour la physiothérapie. Ces participants estiment qu'il s'agirait d'un moyen d'améliorer l'accès aux soins pour les patients.

Si je regarde certains de nos patients ici dans le nord de l'Ontario, il y a une longue liste d'attente même pour passer un simple test d'allergie, et il faut donc attendre un an ou un an et demi ici simplement pour passer un test d'allergie. Médecin de famille – équipe Santé familiale, 10 ans ou moins

Dans le cas du syndrome de fatigue chronique, la preuve et la recherche tendent, en matière de pratiques classiques, vers l'exercice ou la thérapie cognitivo-comportementale. [Ce sont] les mesures qui donnent le plus d'avantages à long terme, mais l'accès [est difficile]. Tous ces soins sont payés par le patient, [...] et il existe peu de psychologues facilement accessibles dont les services sont financés par l'Assurance-santé [...] Il y a le Centre de toxicomanie et de santé mentale, mais la liste d'attente est très longue, et les montants sont donc limités. Je crois donc qu'il s'agit d'un obstacle financier qui empêche beaucoup de gens de pouvoir consulter un thérapeute ou un psychologue. Médecin de famille – médecine de groupe, plus de 10 ans

L'Assurance-santé finance davantage les [options] de gestion chronique. Donc, le counseling, les groupes de soutien, les cours d'aquaforme, les cours de yoga et les choses de ce genre qui

sont offerts aux personnes qui sont atteintes de fibromyalgie ou du syndrome de fatigue chronique et qui bénéficieraient immensément à beaucoup de mes patients. Je veux dire que c'est très difficile pour ces gens. Ils souffrent de douleur chronique, [...] ont du mal à occuper de bons emplois, leurs moyens financiers sont limités, et nous leur suggérons de suivre toutes ces thérapies psychologiques et des physiothérapies qui ne sont simplement pas abordables.
Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Le fait de compter sur des ressources de santé mentale, des groupes de soutien, de financer des choses comme la physiothérapie – qui sont très difficiles à obtenir pour les patients – vous pouvez faire des suggestions comme le yoga et de la méditation. Il y a une liste d'attente de 18 mois avant d'avoir accès à un programme subventionné, et les personnes deviennent frustrées, ce qui alimente leur maladie.
Médecin de famille – médecine de groupe, 10 ans ou moins

Annexe : Guide de discussion

INTRODUCTION (5 MINUTES)

- Remercier le participant
- Expliquer l'objectif : comprendre les points de vue et les expériences des médecins concernant le traitement des patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie
- Expliquer les mesures en matière de confidentialité et l'enregistrement de l'entrevue
- Demander au participant de se présenter : nom, années de pratique, type de pratique, DEMANDER DE PRÉCISER SI LE PARTICIPANT PRATIQUE DANS UN CABINET PARTICULIER, UN CABINET DE PLUSIEURS MÉDECINS OU UN CADRE MULTIDISCIPLINAIRE

ENTRÉE EN MATIÈRE/QUESTIONS PRIMORDIALES (5 MINUTES)

Comme je l'ai mentionné au début, nous nous intéressons particulièrement aux troubles suivants :

- Manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple
- Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique
- Fibromyalgie
- Dans l'ensemble, quelles sont vos opinions sur ces troubles et votre compréhension de ces troubles? Sur quoi reposent ces opinions?
- Quels sont les principaux problèmes ou défis auxquels vous êtes confrontés lorsque vous voyez des patients atteints de ces troubles? Qu'est-ce que vous souhaitez suggérer pour régler ces problèmes ou défis?

ATTITUDES ET EXPÉRIENCES DANS LE TRAITEMENT DES PATIENTS (25 MINUTES)

J'aimerais mieux comprendre vos expériences concernant les soins aux patients qui sont atteints de ces troubles.

- Combien de patients avez-vous vus au cours de la dernière année qui étaient atteints de chacun de ces troubles ou, selon votre compréhension, qui sont probablement atteints de chacun de ces troubles :
 - ...Manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple?
 - ...Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique?
 - ...Fibromyalgie?

Expliquez-moi comment vous abordez habituellement ces patients dès votre première consultation....

- Selon ce que vous savez, êtes-vous le premier fournisseur de soins que ces patients ont consulté ou s'ils ont consulté d'autres professionnels de la santé ou essayé d'autres solutions?
 - Qui vos patients ont-ils consulté avant ou quelle mesure ont-ils prise avant de vous consulter?
 - Les consultations et mesures antérieures sont-elles différentes entre les trois troubles, et si oui, quelles sont les différences?
- Que se passe-t-il pendant la première séance de consultation?

- Quels sont les symptômes, les plaintes ou les demandes des patients?
Approfondir : auquel des trois troubles faites-vous référence?
- Que conseillez-vous à ces patients?
- Quels sont les outils ou les stratégies, le cas échéant, que vous pourriez utiliser à ce stade-ci? PORTER ATTENTION AUX SOUTIENS DE SPÉCIALISTE OU APPROCHES MULTIDISCIPLINAIRES // APPROFONDIR POUR COMPRENDRE À QUEL TROUBLE LE PARTICIPANT FAIT RÉFÉRENCE
- Comment réagissent-ils à vos conseils?
- Comment vous sentez-vous professionnellement pendant ces séances de consultation?
- APPROFONDIR EN DEMANDANT LES DIFFÉRENCES ENTRE LES TROIS TROUBLES
- Que se passe-t-il par la suite?
 - Reviennent-ils vous voir?
 - Que vous disent-ils à leur retour?
 - Que conseillez-vous à ces patients?
 - Quels sont les outils ou les stratégies, le cas échéant, que vous pourriez utiliser à ce stade-ci? PORTER ATTENTION AUX SOUTIENS DE SPÉCIALISTE OU APPROCHES MULTIDISCIPLINAIRES // APPROFONDIR POUR COMPRENDRE À QUEL TROUBLE LE PARTICIPANT FAIT RÉFÉRENCE
 - Quelle est leur réaction à vos conseils?
 - Comment vous sentez-vous professionnellement pendant ces séances de consultation?
 - APPROFONDIR EN DEMANDANT LES DIFFÉRENCES ENTRE LES TROIS TROUBLES
- Selon votre expérience et les services de soins de santé actuellement offerts aux Ontariens, quel est le meilleur résultat que peuvent espérer ces patients?
 - En réalité, quel est le résultat le plus courant?
 - Quel serait le résultat idéal de votre point de vue?
 - APPROFONDIR EN DEMANDANT LES DIFFÉRENCES ENTRE LES TROIS TROUBLES

SOUTIENS ACTUELS ET FUTURS (20 MINUTES)

Vous avez mentionné précédemment que les principaux soutiens que vous utilisez sont [RÉSUMER]. Je souhaite que nous nous attardions un peu plus sur votre point de vue sur les moyens qui sont offerts actuellement et sur ce qui pourrait être offert aux médecins dans l'avenir.

Commençons par ce qui est disponible en ce moment au-delà de ce que nous avons vu précédemment...

- Existe-t-il d'autres soutiens spécialisés en Ontario auxquels vous avez recours?
APPROFONDIR POUR COMPRENDRE À QUEL TROUBLE LE PARTICIPANT FAIT RÉFÉRENCE
- Avez-vous lu à propos d'approches multidisciplinaires ou d'approches de système de soins de santé (AU BESOIN : regroupement de praticiens réunis au même endroit) dans le traitement d'autres troubles chroniques qui pourraient s'appliquer dans le cas des troubles en question ou avez-vous déjà eu recours à ces approches? Si oui, lesquelles?

Au sujet de l'avenir...

- Quelles sont les principales lacunes en matière d'information pour les médecins comme vous? APPROFONDIR AU SUJET DES PRINCIPAUX OBSTACLES MENTIONNÉS PLUS TÔT PENDANT LA DISCUSSION
- Que souhaitez-vous savoir au sujet ...
 - ...des manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple?
 - ...de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique?
 - ...de la fibromyalgie?
- De quelle façon cette information devrait-elle vous être transmise?
APPROFONDIR : courriel d'une association professionnelle? Revue médicale? Cours de formation médicale continue? Conférences?
- Si une trousse d'outils sur chaque trouble était fournie, l'utiliserez-vous? Pourquoi ou pourquoi pas? Quelles devraient être les caractéristiques d'une bonne trousse d'outils? Utilisez-vous en ce moment des trousse d'outils que vous trouvez particulièrement utiles et qui pourraient s'appliquer aux troubles en question?

DERNIERS CONSEILS (5 MINUTES)

- Je n'ai pas d'autres questions pour vous aujourd'hui. Souhaitez-vous ajouter quelque chose dont nous n'avons pas discuté?
- Compte tenu de tout ce dont nous avons discuté, quel serait le principal conseil que vous souhaitez donner à mon client sur ce qu'il devrait faire dans l'avenir?

Annexe G – Définitions de cas cliniques du Centre for Effective Practice

Processus consensuel d'élaboration de définitions de cas cliniques se rattachant aux manifestations d'intolérance au milieu/à la sensibilité chimique multiple, à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et à la fibromyalgie

En 2007, le Centre for Effective Practice (CEP) a été engagé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), Direction de l'équité en matière de santé, pour recruter les membres d'un groupe d'experts appelés à se réunir afin d'élaborer des définitions de cas cliniques consensuelles se rattachant aux manifestations d'intolérance au milieu/à la sensibilité chimique multiple, à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et à la fibromyalgie.

Ces efforts visaient à appuyer l'élaboration future de lignes directrices, de parcours de soins et de mesures de soutien à l'intention des patients atteints de ces troubles médicaux et de leurs soignants. Ils prennent appui sur les recommandations provisoires du groupe de travail, qui soulignent le manque de connaissances et de ressources pour les fournisseurs de soins concernant ces troubles médicaux et la nécessité de parvenir à un consensus sur les définitions de cas à l'appui d'une meilleure normalisation des soins des patients.

Étant donné ces objectifs, le CEP a élaboré une méthode Delphi modifiée en collaboration avec le MSSLD et le groupe de travail afin de créer un cadre pour le diagnostic des manifestations d'intolérance au milieu/de la sensibilité chimique multiple, de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie en Ontario. Le processus entrepris par le CEP comprenait ce qui suit :

- le recrutement et la participation d'experts cliniques et scientifiques qualifiés du Canada et de l'étranger;
- l'élaboration et la facilitation d'un processus consensuel pour définir sur le plan clinique les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie;
- l'élaboration de définitions cliniques applicables à l'Ontario et utilisables en pratique clinique à des fins diagnostiques;
- la formulation de recommandations de futurs travaux présentées par le groupe d'experts dans le cadre du processus consensuel et la diffusion des documents élaborés par le groupe d'experts à des publics cliniques, scientifiques et universitaires de l'Ontario.

Méthode Delphi modifiée

En collaboration avec le MSSLD et le groupe de travail, le CEP a élaboré et mis en œuvre une méthode Delphi modifiée avec un groupe de 16 experts cliniques et scientifiques qui comprenait deux tours de sondage anonyme Delphi pour obtenir un consensus sur les indicateurs diagnostiques de chacun des trois troubles médicaux, suivis d'une réunion du groupe d'experts pour discuter des résultats à ce jour, d'un troisième tour de sondages pour valider la discussion du groupe d'experts, ainsi que d'un dernier tour consistant en un examen ouvert par les membres du groupe d'experts des documents préliminaires élaborés.

Définitions de cas

Le groupe d'experts Delphi était généralement d'accord avec les définitions de cas existantes pour chaque trouble médical, comprenant des symptômes et des mises en garde supplémentaires pouvant aider les fournisseurs à mieux comprendre la vue d'ensemble de chaque trouble médical à la lumière des expériences uniques de leurs patients. Le CEP a également été en mesure de résumer les commentaires des membres du groupe d'experts afin de clarifier davantage la variabilité actuelle sur le plan de la pratique et les considérations relatives aux futurs travaux d'élaboration de documents sur les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie aux fins d'utilisation en pratique clinique.

Recommandations pour l'avenir

Le CEP et le groupe d'experts ont déterminé un certain nombre de domaines où des recherches plus approfondies sont nécessaires afin de mieux comprendre la pathophysiologie, la chronicité et la symptomatologie de ces maladies.

Bien qu'il y ait des symptômes fondamentaux associés aux manifestations d'intolérance au milieu/à la sensibilité chimique multiple, à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique et à la fibromyalgie, les patients atteints de ces troubles médicaux n'ont pas tous la même expérience. Les futurs efforts dans ce domaine devraient tenir compte de l'expérience individualisée de la maladie de chaque patient, surtout en raison du manque de données probantes tirées de la recherche. Voici d'autres recommandations relatives aux futurs travaux formulées par le groupe d'experts :

- Poursuivre les travaux pour mieux faire la distinction entre les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple, l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie étant donné le chevauchement des symptômes et les maladies concomitantes pouvant être présentes pour chaque trouble médical.
- Mener des travaux supplémentaires pour mieux comprendre la différence au chapitre de la prévalence et de la présentation des symptômes chez les patients masculins et féminins, ainsi que chez les patients pédiatriques.
- Améliorer de la formation des fournisseurs sur l'évaluation physique normalisée et la documentation normalisée de la douleur pour les patients atteints de fibromyalgie.
- Offrir des ressources aux fournisseurs leur permettant de faire la distinction entre ces troubles médicaux et d'autres troubles médicaux (p. ex. dépression).
- Améliorer l'accès aux essais (p. ex. fonction du sommeil, polysomnographie).
- Valider les outils de diagnostic existants.
- Poursuivre la recherche et l'amélioration des indicateurs diagnostiques et en ce qui a trait à la combinaison de symptômes nécessaires à un diagnostic efficace de chacun des troubles médicaux.

Principes directeurs pour le diagnostic des manifestations d'intolérance au milieu/de la sensibilité chimique multiple

Le présent document est fondé sur les commentaires et la rétroaction obtenus de la part d'un groupe d'experts à l'aide d'une méthode Delphi modifiée axée sur le groupe d'experts. Ces experts ont été engagés par le Centre for Effective Practice au nom du ministère de la Santé et des Soins de longue durée¹. Les principes suivants représentent une approche proposée pour le diagnostic des manifestations d'intolérance au milieu/de la sensibilité chimique multiple en soins primaires, selon la documentation disponible et l'opinion d'experts. Cette ressource vise à aider les fournisseurs de soins primaires à diagnostiquer et à traiter les patients atteints de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple.

Le groupe d'experts appuie l'utilisation de la [déclaration de consensus sur la sensibilité chimique multiple de 1999](#)^{2, 3}

Les fournisseurs peuvent également tenir compte des éléments suivants pour diagnostiquer les patients à l'aide de ces définitions :

- La déclaration de consensus de 1999 définit de manière restrictive [traduction] l'« exposition à des produits chimiques » comme étant les produits chimiques présents dans l'environnement (p. ex. les parfums, les solvants). Les symptômes des patients peuvent également être provoqués par des aliments, des substances ingérées, des médicaments ou des allergènes courants.
- La gravité de la sensibilité des patients peut également être évaluée dans le cadre du diagnostic. La sensibilité des patients est généralement modérée ou grave et touche plusieurs organes.
- Les réactions des patients à l'exposition peuvent être difficiles à analyser ou à valider en milieu clinique (p. ex. possibilité inadéquate d'aveugler les participants, agents chimiques combinés) et n'ont généralement pas été reproduites dans la documentation^{4, 5}.
- Les patients peuvent également présenter un taux accru de fatigue, de difficultés cognitives (p. ex. difficultés de concentration, sensation de léthargie, de faiblesse ou d'étourdissement) et une hypersensibilité aux odeurs^{5, 6}.

Notes et ressources supplémentaires

- Des travaux supplémentaires sont nécessaires pour comprendre toute l'étendue des expositions qui peuvent entraîner la manifestation des symptômes⁷. Le diagnostic des manifestations d'intolérance au milieu/de la sensibilité chimique multiple évoluera à mesure que la recherche scientifique révélera de nouvelles données sur les symptômes, les causes et les traitements de ce trouble médical.
- Les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple sont une maladie chronique et souvent concomitante; un diagnostic de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple est valide indépendamment d'autres diagnostics et ce diagnostic n'exclut pas la présence d'autres troubles médicaux.

Ressources connexes

- [36-Item Short Form Survey \(SF-36\) \[questionnaire court d'étude de la santé\]](#)⁸
- [Functional Capacity Scale \(échelle d'évaluation de la capacité fonctionnelle\)](#)⁹

Références

¹ Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins*, Groupe de travail sur la santé environnementale, Rapport de la première étape, 2017. Sur Internet : http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/environmental_health_2017/default.aspx.

² Bartha et coll., *Archives of Environmental Health*, vol. 54, n° 3 (mai/juin 1999), p. 147-149.

³ JR Nethercott, LL Davidoff, B Curbow et coll., « Multiple chemical sensitivities syndrome: toward a working case definition », *Arch Environ Health*, vol. 48 (1993), p. 19-26.

⁴ J Das-Munshi, GJ Rubin et S Wessely, « Multiple chemical sensitivities: A systematic review of provocation studies », *J Allerg Clin Imm*, vol. 118, n° 6 (2006).

⁵ Hôpital Women's College, *Environmental Sensitivities-Multiple Chemical Sensitivities Status Report*. Sur Internet : <http://www.womenscolleghospital.ca/assets/legacy/wch/pdfs/ESMCSStatusReportJune22011.pdf>.

⁶ GE McKeown-Eyssen, CJ Baines, LM Marshall, V Jazmaji et ER Sokoloff, « Multiple chemical sensitivity: discriminant validity of case definitions », *Archives of Environmental Health*, vol. 56, n° 5 (2001), p. 406-412.

⁷ ME Sears, *Le point de vue médical sur l'hypersensibilité environnementale*, 2007. Sur Internet : https://www.chrc-cdp.gc.ca/sites/default/files/envsensitivity_fr.pdf.

⁸ RAND Corporation, « 36-Item Short Form Survey (SF-36) ». Sur Internet : https://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html.

⁹ A Bested et L Marshall, *Activity Log and Functional Capacity Scale*. Sur Internet : <https://ocfp.on.ca/docs/committee-documents/activity-log-and-functiona-capacity-scale.pdf?sfvrsn=3>.

Le présent document est fondé sur les commentaires et la rétroaction obtenus de la part d'un groupe d'experts à l'aide d'une méthode Delphi modifiée axée sur le groupe d'experts. Ces experts ont été engagés par le Centre for Effective Practice au nom du ministère de la Santé et des Soins de longue durée¹. Les principes suivants représentent une approche proposée pour le diagnostic de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique en soins primaires, selon la documentation disponible et l'opinion d'experts. Cette ressource vise à aider les fournisseurs de soins primaires à diagnostiquer et à traiter les patients atteints d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique.

Les principales caractéristiques de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique sont les suivantes :

Fatigue	Malaise provoqué par l'effort
<ul style="list-style-type: none"> • Nouvelle/définie dès l'apparition des symptômes • Persistante • Ne découle pas d'autres diagnostics, de troubles médicaux, de médicaments • Accompagnée d'un malaise et d'une gamme d'autres symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> • Aggravation des symptômes (p. ex. douleur, sensation d'épuisement ou maladie) découlant d'un effort physique, mental ou cognitif minimal • Épisodes de fatigue ou de malaise physique ou mental provoqué par l'effort entraînant l'immobilisation

Le groupe d'experts est parvenu à un consensus à l'appui de l'utilisation de la [définition canadienne de consensus de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique](#)² ou des [critères de 2015 de l'Institute of Medicine pour le diagnostic de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique](#)³.

Les fournisseurs peuvent envisager l'utilisation de l'une ou l'autre de ces ressources, ou des deux, à l'appui de leur diagnostic, selon leur connaissance de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique⁴.

Les fournisseurs peuvent également tenir compte des éléments suivants pour diagnostiquer les patients à l'aide de ces définitions :

- L'intolérance orthostatique, telle qu'elle est indiquée dans la définition de l'Institute of Medicine, peut être présente chez les patients, mais n'est pas essentielle au diagnostic de l'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique. De même, certains symptômes énumérés dans la définition canadienne de consensus (c.-à-d. manifestations autonomes, neuroendocriniennes et immunitaires) peuvent être présents chez les patients, mais varient considérablement d'un patient à l'autre. Les fournisseurs doivent tenir compte de tous ces symptômes ainsi que des antécédents, de l'examen clinique, des diagnostics différentiels et des maladies concomitantes de chaque patient qui peuvent aggraver l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique afin de bien gérer ces symptômes.
- L'évaluation de la gravité des symptômes peut être réalisée à l'aide des questions déclarées par les patients et des échelles établies par l'Institute of Medicine, selon la gravité déclarée par les patients ou selon les critères énoncés dans les critères de consensus internationaux^{2, 3}.

- Les patients peuvent également signaler des troubles du sommeil, de nouvelles sensibilités aux aliments, aux médicaments ou aux produits chimiques, ou une diminution de la fonction cognitive (p. ex. troubles de la mémoire, difficultés de concentration ou manque d'attention).

Notes et ressources supplémentaires

- L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique est une maladie chronique qui peut entraîner des changements importants dans le mode de vie et une déficience fonctionnelle chez les patients qui en sont atteints. L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique est souvent une maladie concomitante; un diagnostic d'encéphalomyélite myalgique/de syndrome de fatigue chronique est valide indépendamment d'autres diagnostics et ce diagnostic n'exclut pas la présence d'autres troubles médicaux.
- Le diagnostic d'encéphalomyélite myalgique/de syndrome de fatigue chronique évoluera à mesure que la recherche scientifique révélera de nouvelles données sur les symptômes, les causes et les traitements de ce trouble médical.

Ressources connexes

- [Functional Capacity Scale \(échelle d'évaluation de la capacité fonctionnelle\)](#)⁵
- [NASA Lean Test \(test d'appui de la NASA\)](#)⁶

Références

¹ Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins*, Groupe de travail sur la santé environnementale, Rapport de la première étape, 2017. Sur Internet : http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/environmental_health_2017/default.aspx.

² BM Carruthers, AK Jain, KL De Meirleir, DL Peterson, NG Klimas, AM Lerner et coll., « Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols », *J Chron Fatigue Syn*, vol. 11, n° 1 (2002), p. 7-115.

³ Institute of Medicine of the National Academies, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, 2015. Sur Internet : <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>.

⁴ LA Jason, M Sunnquist, A Brown, JL Newton, EB Strand et SD Vernon, « Chronic fatigue syndrome versus systemic exertion intolerance disease », *Fatigue: Biomed, Health & Behav*, 2015.

⁵ A Bested et L Marshall, *Activity Log and Functional Capacity Scale*. Sur Internet : <https://ocfp.on.ca/docs/committee-documents/activity-log-and-functiona-capacity-scale.pdf?sfvrsn=3>.

⁶ Bateman Horne Centre, *NASA 10 Minute Lean Test*. Sur Internet : <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-Lean-Test-Instructions.pdf>.



Providers

Principes directeurs pour le diagnostic de la fibromyalgie

Le présent document est fondé sur les commentaires et la rétroaction obtenus de la part d'un groupe d'experts à l'aide d'une méthode Delphi modifiée axée sur le groupe d'experts. Ces experts ont été engagés par le Centre for Effective Practice au nom du ministère de la Santé et des Soins de longue durée¹. Les principes suivants représentent une approche proposée pour le diagnostic de la fibromyalgie en soins primaires, selon la documentation disponible et l'opinion d'experts. Cette ressource vise à aider les fournisseurs de soins primaires à diagnostiquer et à traiter les patients atteints de fibromyalgie.

Le groupe d'experts est parvenu à un consensus à l'appui de l'utilisation des critères 2016 de l'American College of Rheumatology² comme point de départ pour le diagnostic de la fibromyalgie. Les cliniciens devraient tenir compte des autres symptômes énumérés et faire appel à leur jugement clinique pour garantir un diagnostic approprié.

Les Lignes directrices canadiennes 2012 pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie³ s'harmonisent également avec bon nombre des concepts jugés importants pour le diagnostic de la fibromyalgie soulignés par le groupe d'experts et peuvent s'avérer utiles aux cliniciens en ce qui a trait au diagnostic et à la prise en charge.

Les fournisseurs peuvent également tenir compte des éléments suivants pour diagnostiquer les patients à l'aide de ces définitions :

- La fibromyalgie est une [traduction] « constellation de symptômes » complexe dont la symptomatologie est traditionnellement variée⁴. Les fournisseurs doivent tenir compte de tous ces symptômes ainsi que des antécédents, de l'examen clinique, des diagnostics différentiels et des maladies concomitantes de chaque patient qui peuvent aggraver la fibromyalgie afin de bien gérer ces symptômes.
- La fibromyalgie se caractérise principalement par une douleur chronique et généralisée dont l'intensité et la gravité varient. L'intensité de la douleur des patients peut varier ou changer au quotidien ou chaque mois, ou encore en raison d'autres circonstances (p. ex. stress, exercice vigoureux, inactivité prolongée, changements météorologiques ou variations de température). Les fournisseurs doivent envisager d'effectuer des examens physiques au cours d'une série de visites pour établir l'évolution de la douleur et des progrès du patient.
- De plus, les patients éprouvent fréquemment de la fatigue, des troubles du sommeil (p. ex. sommeil non réparateur, manque de sommeil) ou des troubles cognitifs (p. ex. difficultés de concentration, oubli).

Notes et ressources supplémentaires

- La fibromyalgie est une maladie chronique et souvent concomitante; un diagnostic de fibromyalgie est valide indépendamment d'autres diagnostics et ce diagnostic n'exclut pas la présence d'autres troubles médicaux.
- Le diagnostic de fibromyalgie évoluera à mesure que la recherche scientifique révélera de nouvelles données sur les symptômes, les causes et les traitements de ce trouble médical.

Ressources connexes

- [Widespread Pain Index & Symptom Severity Score \(indice de la douleur généralisée et évaluation de la gravité des symptômes\)](#)⁵
- [Visual Analogue Scale & Numerical Pain Rating Scale \(échelle visuelle analogue et échelle numérique d'évaluation de la douleur\)](#)⁶
- [Functional Capacity Scale \(échelle d'évaluation de la capacité fonctionnelle\)](#)⁷
- [Fibromyalgia Impact Questionnaire \(questionnaire sur l'incidence de la fibromyalgie\)](#)⁸

Références

¹ Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins*, Groupe de travail sur la santé environnementale, Rapport de la première étape, 2017. Sur Internet : http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/environmental_health_2017/default.aspx.

² F Wolfe, DJ Clauw, M FitzCharles, D Goldenerberg, W Hauser, RS Katz, et coll., « 2016 Revisions to the 2010/2011 Fibromyalgia Diagnostic Criteria », *ACR Meeting Abstracts* (2016), p. 997.

³ M Fitzcharles, PA Ste-Marie, D Goldenberg, JX Pereira, S Abbey, M Choinière, et coll., *Lignes directrices canadiennes 2012 pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie*. Sur Internet : http://fmguidelines.ca/?page_id=29.

⁴ LL Janeczko, *Many Doctors, Even Specialists, Don't Adhere to Fibromyalgia Diagnostic Criteria*, 2018. Sur Internet : https://www.medscape.com/viewarticle/890750?src=WNL_infoc_180517_MSCPEDIT_TEMP2&uac=257010SJ&impID=1611300&faf=1.

⁵ Fibromyalgia Network, *New Clinical Fibromyalgia Diagnostic Criteria*. Sur Internet : http://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/education/cpd/media/New_Clinical_Fibromyalgia_Diagnostic_Criteria.pdf.

⁶ Physiotherapy Alberta, *Pain Visual Analogue Scale and Numerical Pain Rating Scale*. Sur Internet : https://www.physiotherapyalberta.ca/files/pain_scale_visual_and_numerical.pdf.

⁷ A Bested et L Marshall, *Activity Log and Functional Capacity Scale*. Sur Internet : <https://ocfp.on.ca/docs/committee-documents/activity-log-and-functiona-capacity-scale.pdf?sfvrsn=3>.

⁸ American College of Rheumatology, *Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)*. Sur Internet : <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Rheumatologist/Research/Clinician-Researchers/Fibromyalgia-Impact-Questionnaire-FIQ>.

Annexe H – Rapport sur les cliniques de la Nouvelle-Écosse et de la Colombie-Britannique

**Cliniques canadiennes spécialisées dans l'encéphalomyélite
myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie et les
manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique
multiple**

**Le Complex Chronic Diseases Program (Colombie-
Britannique) et
l'Integrated Chronic Care Service (Nouvelle-Écosse)**

Groupe de travail sur la santé environnementale
Novembre 2018

Sommaire

Dans le cadre de son mandat consistant à formuler des recommandations sur l'amélioration des soins à l'intention du ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, le Groupe de travail sur la santé environnementale de l'Ontario a évalué le modèle de soins offert dans deux cliniques au Canada qui se spécialisent dans la prestation de soins aux personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple. Le présent rapport résume les services offerts par le Complex Chronic Diseases Program (programme de traitement des maladies chroniques complexes) en Colombie-Britannique et par l'Integrated Chronic Care Service (service intégré de traitement des maladies chroniques) en Nouvelle-Écosse.

Perspectives clés

- Les cliniques de la Colombie-Britannique et de la Nouvelle-Écosse appliquent des éléments du modèle de prévention et de prise en charge des maladies chroniques, notamment des équipes interdisciplinaires, l'autonomisation et l'autogestion des patients, ainsi que la coordination avec les fournisseurs de soins primaires.
- Les deux cliniques utilisent une « approche globale du patient », intégrant la fonctionnalité, l'état émotionnel et l'environnement social de chaque personne pour comprendre la maladie d'une manière systématique et personnelle afin de mieux individualiser les soins prodigués à chaque patient.
- Les deux cliniques utilisent des cadres d'évaluation qui comprennent, entre autres mesures, les résultats en matière de santé ainsi que l'expérience du patient.
- Malgré les efforts de transfert des connaissances, de sensibilisation et de coordination des soins primaires, la clinique de la Colombie-Britannique connaît toujours de longs temps d'attente et de nombreux nouveaux aiguillages, ce qui donne à penser que la collaboration avec les responsables du système de santé dans son ensemble devrait constituer un domaine d'intérêt clé lors de l'établissement d'un système de soins pour traiter ces troubles médicaux.

Introduction

Le Groupe de travail sur la santé environnementale propose un système de soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple qui s'appuie sur un « centre d'excellence » pour fournir des soins aux patients gravement malades provenant de partout en Ontario. Le centre appuiera un réseau d'établissements de soins primaires interdisciplinaires axés sur la gestion des maladies chroniques complexes. Le centre entreprendra également des initiatives de recherche et de formation pour appuyer les fournisseurs de soins primaires et le perfectionnement de fournisseurs se spécialisant dans ces troubles médicaux.

Le présent rapport dresse le profil de deux centres canadiens qui offrent des services comprenant des soins spécialisés pour ces troubles médicaux. Le groupe de travail recommande un système de soins plus réparti que ceux appuyés par ces cliniques, mais un examen de ces modèles fournit des renseignements utiles.

L'information contenue dans le présent rapport provient de sites Web, d'articles scientifiques sur la clinique de la Nouvelle-Écosse et de présentations données par le personnel de la clinique lors de la conférence collaborative canadienne sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique à Montréal, au Canada, en mai 2018.

Le Complex Chronic Diseases Program en Colombie-Britannique

Le Complex Chronic Diseases Program (CCDP) du BC Women's Hospital a été créé en 2013⁴⁴ à titre de centre d'aiguillage pour la province de la Colombie-Britannique. Il a pour mandat la prestation de soins, l'éducation et le transfert de connaissances, ainsi que l'amélioration de la qualité et la recherche sur les maladies chroniques complexes, y compris l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, la sensibilité chimique multiple et le syndrome de Lyme chronique autrement diagnostiqué⁴⁵.

Voici les éléments clés du modèle de soins du CCDP :

- offrir des soins interdisciplinaires;
- autonomiser les patients et appuyer l'autogestion;
- assurer la coordination avec les fournisseurs de soins primaires et les sensibiliser afin de garantir l'obtention du congé et la transition des soins sans heurts.

Soins interdisciplinaires

L'évaluation, le diagnostic et l'élaboration des plans de traitement sont assurés par une équipe interdisciplinaire. Cette équipe est composée d'un acupuncteur, d'un conseiller, d'un diététiste, d'un naturopathe, de membres du personnel infirmier, d'un membre du personnel infirmier praticien, d'un ergothérapeute, de médecins (y compris des spécialistes en médecine interne, des spécialistes des maladies infectieuses et des médecins généralistes ayant un intérêt et des connaissances particuliers relativement à ces troubles médicaux), de physiothérapeutes, de chercheurs, de travailleurs sociaux et de personnel de soutien⁴⁶. Les patients sont aiguillés vers différents membres de l'équipe au fur et à mesure que leurs besoins sont définis. Les soins sont individualisés et répondent à un éventail holistique de besoins des patients tels que les besoins fonctionnels, les besoins psychosociaux, les choix alimentaires et de mode de vie et l'orientation dans le système de santé.

⁴⁴ [BC Women's Hospital and Health Centre Foundation, « First BC Complex Chronic Disease Program Opens », page Web de la BC Women's Hospital and Health Centre Foundation, 2013.](#)

⁴⁵ [BC Women's Hospital and Health Centre, *Complex Chronic Diseases Program: Mission and Mandate*, novembre 2016.](#)

⁴⁶ [BC Women's Hospital and Health Centre, *The Complex Chronic Diseases Program Clinical Team Members*, 2018.](#)

Soins axés sur le patient

La participation des patients en tant que partenaires de soins est au cœur du modèle. La participation comprend la sensibilisation des patients et des familles aux maladies, aux causes et aux stratégies potentielles de traitement et de prise en charge, le soutien à l'autogestion, la mise en contact des patients avec les ressources communautaires, le cas échéant, ainsi que l'autonomisation des patients pour les amener à prendre des décisions éclairées quant à leur traitement et à leur mode de vie⁴⁷.

La clinique est dirigée par un comité directeur qui tient compte des commentaires d'un groupe consultatif communautaire composé de représentants d'organismes communautaires et d'associations de patients, ainsi que de groupes consultatifs cliniques et de recherche⁴⁸.

La clinique a également déployé des efforts visant à accroître l'accessibilité, y compris un projet pilote de santé virtuelle, un groupe de jeunes adultes, des fiches de rétroaction en ligne et un webinaire annuel pour les amis et la famille⁴⁹.

Coordination et liaison avec le secteur des soins primaires

Le fournisseur de soins primaires qui a aiguillé ses patients participe à toutes les étapes du processus afin de garantir la transition sans heurts des patients après l'obtention de leur congé. Des outils et des ressources à l'intention des cliniciens intéressés sont accessibles sur le site Web du programme, dont une trousse d'outils pour l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie, les critères diagnostiques, les protocoles de traitement, les fiches de renseignements et les examens de recherche touchant ces troubles médicaux⁵⁰.

Le personnel du CCDP offre des séances de sensibilisation et de formation aux médecins et à d'autres fournisseurs de soins de santé de la province sur la prise en charge des maladies chroniques (en mettant l'accent sur ces troubles médicaux). Dans le cadre de leur mandat, les membres du personnel doivent travailler en partenariat avec les organismes de soins de santé, les fournisseurs et les groupes communautaires afin d'élever la norme générale en matière de soins pour les maladies chroniques complexes⁵¹.

⁴⁷ [BC Women's Hospital and health Centre, Complex Chronic Diseases Program: Mission and Mandate, novembre 2016.](#)

⁴⁸ Ric Arseneau et coll., *ME/CFS and Related Disorders: Complex Chronic Diseases Program, BC Women's Hospital, University of British Columbia*, 3 mai 2018. [Présentation](#) donnée lors de la conférence collaborative canadienne sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique : Faire progresser un programme de recherche international en identifiant les priorités de recherche sur l'EM/SFC : De la recherche à la pratique clinique, Montréal, du 3 au 5 mai 2018.

⁴⁹ *Ibid.*

⁵⁰ [BC Women's Hospitals and Health Centre, CCDP Clinician Resources, 2018.](#)

⁵¹ [BC Women's Hospital and Health Centre, Complex Chronic Diseases Program: Mission and Mandate, novembre 2016.](#)

Le soutien à l'intention des fournisseurs de soins de santé comprend ce qui suit :

- ressources sur le site Web telles que des critères diagnostiques, des protocoles de traitement, des vidéos et des ressources éducatives;
- consultations téléphoniques des médecins de soins primaires;
- soutien entre professionnels de la santé;
- apprentissage en médecine et en soins paramédicaux;
- présentations éducatives.

La clinique collabore également avec un groupe consultatif communautaire relativement aux possibilités de défense des droits, de sensibilisation et d'envoi de formulaires et de lettres concernant les personnes handicapées⁵².

Évaluation et amélioration

Le troisième objectif du CCDP est axé sur la recherche et l'amélioration de la qualité. Le site Web du CCDP décrit ces activités comme suit :

- 1) Mieux comprendre ces troubles médicaux et leurs complications.
- 2) Évaluer les tests et traitements nouveaux et novateurs.
- 3) Améliorer la qualité des soins prodigués aux patients⁵³.

Le projet de recherche actuel du CCDP est la création d'un registre de données du CCDP, qui permet l'inscription de nouveaux patients de façon volontaire. Ce registre de données appuie la recherche en recueillant des données sur la population de patients et en évaluant les résultats au fil du temps⁵⁴. Les mesures des résultats reflètent les objectifs importants pour les patients et sont évaluées au moyen de questionnaires normalisés qui rendent compte de l'état de santé général, de la douleur, de la fatigue et de l'anxiété, ainsi que d'un outil d'évaluation interdisciplinaire et d'un questionnaire sur les expériences négatives vécues pendant l'enfance⁵⁵.

L'évaluation continue a permis d'enregistrer de bons résultats (par exemple, 92 % des patients en 2016-2017 ont évalué leur expérience comme étant très bonne ou excellente)⁵⁶, ainsi que les résultats positifs précis liés au fait de permettre aux patients de se faire entendre et de leur donner de l'espoir, d'avoir un personnel compatissant de même que de fournir une expertise et des renseignements pratiques. Au nombre des difficultés relevées figurent :

- les temps d'attente pour l'inscription des personnes figurant sur la liste d'attente externe au programme (jusqu'à deux ans) et la liste d'attente interne entre les ressources;

⁵² Ric Arseneau et coll., 3 mai 2018. [Présentation](#).

⁵³ [BC Women's Hospital and Health Centre, Complex Chronic Diseases Program: Mission and Mandate, novembre 2016.](#)

⁵⁴ [BC Women's Hospital and Health Centre, « Complex Chronic Diseases Research », page Web du BC Women's Hospital and Health Centre, 2018.](#)

⁵⁵ Ric Arseneau et coll., 3 mai 2018. [Présentation](#).

⁵⁶ *Ibid.*

- la dotation, y compris le recrutement et le maintien en poste des membres et la gestion de l'usure de compassion;
- la difficulté à reporter les rendez-vous manqués et annulés;
- l'augmentation du nombre de patients en raison de nouveaux aiguillages.

La clinique s'emploie à remédier à ces difficultés au moyen de plusieurs mesures, dont les suivantes :

- une trousse d'outils révisée à l'intention des fournisseurs de soins primaires;
- la mise à l'essai d'une option de santé virtuelle aux termes de laquelle les patients peuvent se présenter à certains rendez-vous de façon virtuelle (audiovisuel)⁵⁷;
- un flux de patients distinct pour les nouveaux aiguillages.

L'Integrated Chronic Care Service en Nouvelle-Écosse

L'Integrated Chronic Care Service (ICCS) est administré par Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse et reçoit les clients aiguillés à l'échelle locale, nationale et internationale. Il s'agit de l'un des nombreux services de soins de santé primaires (en plus des centres de gestion du diabète et des équipes de santé communautaire, par exemple) qui sont directement administrés par la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse et qui servent habituellement de points d'accès aux services de soutien⁵⁸. L'ICCS utilise un modèle de soins interdisciplinaire axé sur une approche globale du patient pour les maladies chroniques complexes et concomitantes. Cette approche s'inspire d'un modèle de soins élaboré par la Nova Scotia Environmental Health Clinic pour les manifestations d'intolérance au milieu/la sensibilité chimique multiple⁵⁹. Cette clinique, créée en 1994, a été intégrée à l'ICCS.

Au cœur de l'approche de l'ICCS figure une stratégie qui n'est pas axée sur la détermination de diagnostics précis, mais bien sur les besoins de chaque patient, sa qualité de vie et sa santé fonctionnelle. Cette approche reflète les racines du modèle dans la prise en charge appliquée des manifestations d'intolérance au milieu/de la sensibilité chimique multiple, aux termes de laquelle malgré un même diagnostic, deux patients ne se voient pas prescrire exactement le même régime de traitement. L'objectif consiste plutôt à assurer la prestation normalisée des éléments de soins « globaux » jugés nécessaires pour une population ayant des besoins complexes et présentant des maladies concomitantes⁶⁰.

⁵⁷ [BC Women's Hospital and Health Centre, « CCDP Virtual Health », page Web du Complex Chronic Disease Program Webpage, 2018.](#)

⁵⁸ Tara Sampalli, Robert Dickson, Jill Hayden, Lynn Edwards et Arun Salunkhe, « Meeting the needs of a complex population: a functional health-and patient centered approach to managing multiborbidity », *Journal of Comorbidity*, vol. 6, n° 2 (2016), p. 76-84. DOI : 10.15256/joc.2016.6.83

⁵⁹ Tara Sampalli, Roy A Fox, Robert Dickson et Jonathan Fox, « Proposed model of integrated care to improve health outcomes for individuals with multimorbidities », *Patient Preference and Adherence*, vol. 6 (24 octobre 2012), p. 757-764. DOI : 10.2147/PPA.S35201

⁶⁰ *Ibid.*

Voici les éléments clés du modèle de soins de l'ICCS :

- une équipe multidisciplinaire qui coordonne l'évaluation, le diagnostic et la prestation des soins;
- des interventions et des modules de formation qui peuvent être adaptés à chaque patient et qui mettent l'accent sur la sensibilisation du patient, l'autonomisation et l'autogestion soutenue;
- l'importance est accordée à la coordination avec le secteur des soins primaires et les ressources communautaires.

Soins multidisciplinaires

L'équipe multidisciplinaire de l'ICCS est composée d'un coordonnateur de soins, de médecins, d'ergothérapeutes, d'un membre du personnel infirmier praticien, d'un membre du personnel infirmier autorisé, d'un membre du personnel infirmier auxiliaire autorisé, d'un psychologue, de psychothérapeutes et d'un diététiste clinique⁶¹. Cette équipe répond à toute une gamme de besoins en matière de soins de santé, notamment en ce qui touche le mode de vie, l'alimentation, la psychologie, les soins psychosociaux et fonctionnels et la réadaptation.

Soins axés sur le patient

L'ICCS déploie des efforts considérables pour veiller à ce que ses services soient axés sur le patient, en commençant la prestation de soins par des visites en groupe où les patients collaborent avec les coordonnateurs de soins pour :

- 1) vérifier si le service répond à leurs attentes;
- 2) déterminer leurs besoins actuels en matière de soins de santé et les lacunes à cet égard;
- 3) sensibiliser les patients au modèle de soins dans son ensemble;
- 4) engager des discussions sur l'autogestion;
- 5) examiner les besoins et le soutien des fournisseurs de soins primaires et des ressources communautaires⁶².

Coordination avec les soins primaires et les ressources communautaires

La coordination des soins est considérée comme un aspect clé de la prestation des soins et suppose la coordination des renseignements pertinents sur les patients et des mesures prises entre les multiples fournisseurs de soins de santé (tant entre les membres de l'équipe multidisciplinaire de l'ICCS qu'entre l'équipe de l'ICCS et les fournisseurs de soins primaires), les soignants, comme les membres de la famille, les services communautaires et les employeurs. Au sein de l'équipe de l'ICCS, les processus de coordination sont essentiellement appuyés par les ergothérapeutes⁶³.

⁶¹ Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, Integrated Chronic Care Service, 2017. Sur Internet : <http://www.nshealth.ca/content/integrated-chronic-care-service-iccs>.

⁶² Sampalli et coll., « Meeting the needs of a complex population ».

⁶³ *Ibid.*

L'ICCS a élaboré un cadre d'évaluation qui tient compte de quatre domaines de résultats, reflétant son approche globale du patient en évaluant les résultats individuels et sociétaux, plutôt que les résultats propres à une maladie⁶⁴. Ces domaines sont 1) les résultats en matière de santé, notamment évalués par des mesures de la santé fonctionnelle comme la mesure canadienne du rendement occupationnel^{65, 66}, 2) les résultats expérientiels, notamment évalués par le sondage sur les espoirs et les besoins de l'évaluation des patients des soins relatifs aux maladies chroniques, et la satisfaction des médecins traitants, 3) les résultats des processus comme les temps d'attente et le nombre de nouveaux patients, ainsi que 4) le coût des soins de santé, évalué par le recours des patients au système de santé général et leur participation à la vie économique et sociale.

Les membres de l'équipe de l'ICCS ont mené des recherches sur leur modèle de soins, qui ont révélé des résultats prometteurs en ce qui touche les résultats en matière de santé expérientiels et autodéclarés, comme la perception globale de la santé, la fatigue et d'autres objectifs autodéfinis en matière de santé fonctionnelle⁶⁷, ainsi que les résultats des processus, comme la réduction de leurs temps d'attente, qui sont passés de 24 mois à aucun temps d'attente prévu en 2015⁶⁸.

Un plan de recherche plus exhaustif est prévu pour l'avenir, en vue d'examiner les données sur l'utilisation des soins de santé, l'utilisation des services d'urgence et les résultats en matière de santé.

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ Mary Law, Sue Baptiste, Mary Ann McColl, Anne Opzoomer, Helene Polatajko et Nancy Pollock, « The Canadian Occupation Performance Measure: an outcome measure for occupational therapy », *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 57, n° 2 (1990) p. 82-87. Sur Internet : <https://doi.org/10.1177/000841749005700207>

⁶⁶ Anne Carswell, Mary Ann McColl, Sue Baptiste, Mary Law, Helene Polatajko et Nancy Pollock, « The Canadian Occupational Performance Measure: A Research and Clinical Literature Review », *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 71, n° 4 (2004), p. 210-222.

⁶⁷ Sampalli et coll., « Meeting the needs of a complex population ».

⁶⁸ Sampalli et coll., « Improving wait times to care for individuals with multimorbidities and complex conditions using value stream mapping », *International Journal of Health Policy and Management*, vol. 4 n° 7 (2015), p. 459-466. Sur Internet : [10.15171/ijhpm.2015.76](https://doi.org/10.15171/ijhpm.2015.76).

