

Éclairer l'approche des fournisseurs de soins de santé adoptée pour soutenir les personnes atteintes d'affections neurologiques



Observations de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques

Les besoins en matière de santé des personnes atteintes de maladies, de troubles et de traumatismes neurologiques du système nerveux sont souvent complexes et nombreux. La plupart des affections neurologiques sont chroniques et un grand nombre d'entre elles sont évolutives et elles exigent différents types de soins de différents fournisseurs de soins aux différentes étapes de la maladie. L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'Étude)* a recensé les limites actuelles dans la prestation de soins aux personnes atteintes d'une affection neurologique ainsi que des moyens pour les fournisseurs de soins de santé de mieux répondre aux besoins des personnes touchées et de mieux gérer ces besoins.

L'information présentée ci-dessous est destinée à être utilisée par toutes les personnes qui soignent les personnes qui vivent avec une affection neurologique : spécialistes, omnipraticiens, personnel infirmier, professionnels des soins de santé apparentés, préposés aux soins à domicile, les aidants prenant soin d'un parent ou d'un ami et autres.

Sensibilisation

L'Étude a dégagé la connaissance limitée des affections neurologiques comme lacune importante dans la prestation des services de santé aux personnes touchées par ces affections. La sensibilisation accrue des fournisseurs de soins à certaines des principales caractéristiques, comme celles qui sont mentionnées ci-dessous, peut faciliter les soins axés sur la personne et favoriser un climat d'acceptation et d'ouverture d'esprit, ce qui contribuerait à réduire les perceptions de stigmatisation et de marginalisation:

- ❖ Les besoins des personnes atteintes d'une affection neurologique sont souvent plus complexes. Ils exigent des services de santé plus coûteux que pour les personnes atteintes d'autres affections chroniques.
- ❖ Dans la définition des besoins en matière de santé des personnes, il faut également prendre en considération des troubles du fonctionnement et du spectre connexe des incapacités en plus du diagnostic précis.
- ❖ Les déterminants sociaux de la santé (p. ex. éducation, emploi, logement, transport) doivent être pris en compte dans la planification de la voie de soins pour les personnes atteintes d'une affection neurologique.

Détection précoce de la maladie

La détection précoce, le diagnostic et l'évaluation fonctionnelle peuvent aboutir à une prise en charge globale, à l'aiguillage opportun vers des soins spécialisés et à l'amorce de traitements appropriés qui visent à réduire les effets de l'altération et de l'incapacité. Cependant, l'Étude a révélé qu'en moyenne, il s'écoule jusqu'à huit ans entre l'apparition des symptômes et l'établissement du diagnostic, probablement parce que les premières manifestations de certaines affections neurologiques peuvent être difficiles à reconnaître et suggérer d'autres diagnostics. Le retard dans le diagnostic peut être particulièrement frustrant pour les personnes qui sont aux premiers stades d'une affection rare et dont le diagnostic repose largement sur les évaluations cliniques plutôt que sur les tests de laboratoire. Dans ces situations, les fournisseurs de soins prudents recommandent une surveillance accrue et un suivi.

* *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, le rapport de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques est disponible à l'adresse : www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/index-fra.php



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

Éducation et gestion des attentes

Les personnes atteintes d'affections neurologiques font face à des difficultés uniques et ont des besoins particuliers. Les fournisseurs de soins de santé favorisent l'autonomie des personnes atteintes et de leur famille lorsqu'ils discutent des besoins, des préférences et du rôle des personnes atteintes dans la gestion de leur affection, du rôle du système, des fournisseurs de soins et de la société. En outre, les fournisseurs de soins de santé jouent un rôle important en veillant à ce que les personnes atteintes et leur famille comprennent bien le diagnostic, les répercussions possibles de l'affection et ce à quoi ils doivent s'attendre en matière de soins. L'Étude dévoile également que les personnes atteintes d'une affection neurologique subissent de nombreuses répercussions fonctionnelles communes et ont plusieurs besoins similaires. Une plus vaste connaissance des points communs chez les fournisseurs de soins de santé pourrait soutenir l'adaptation des pratiques exemplaires afin de répondre efficacement aux besoins en matière de santé des personnes atteintes de différentes affections neurologiques.

Coordination des soins

Les fournisseurs de soins qui savent que les personnes atteintes d'une affection neurologique ont souvent besoin du soutien de différents fournisseurs peuvent communiquer entre eux dans leur collectivité locale, à l'intérieur d'un établissement et d'un établissement à l'autre pour s'assurer de coordonner les soins et faciliter les transitions pour les personnes touchées. La gestion des transitions est particulièrement importante pour les affections de l'enfance qui persistent à l'âge adulte. Les réseaux peuvent être mis à profit en aiguillant les personnes touchées en temps opportun vers les spécialistes appropriés, les programmes et les soutiens disponibles.

Rôle important de la famille et des amis dans la prestation des soins

L'Étude a documenté l'étendue des soins fournis aux personnes atteintes d'une affection neurologique par la famille, les amis et les voisins dont la sécurité financière, la santé et la qualité de vie peuvent être minées en raison de leurs responsabilités. La gestion efficace des personnes atteintes d'une affection neurologique englobe l'attention portée à la santé et au bien-être des aidants prenant soin d'un parent ou d'un ami, ainsi que leur inclusion dans le cercle des soins et l'équipe de fournisseurs.

Sensibilisation aux réalités culturelles dans la prestation des soins

Une autre constatation de l'Étude est la nécessité d'être sensible aux réalités culturelles dans les soins de santé fournis aux membres des Premières Nations et des Métis qui vivent avec une affection neurologique. Les approches culturellement pertinentes de la prestation des soins de santé sont sans aucun doute tout aussi importantes pour d'autres communautés culturelles. Peu importe le stade où se trouve la personne dans son cheminement avec une affection neurologique, de toute évidence, la compréhension des défis précis qu'ils doivent surmonter et des possibilités qui s'offrent à eux pourrait permettre de leur donner des soins plus personnalisés qui leur conviennent mieux, des soins qui reconnaissent le caractère unique de la personne et la nature complexe de la gestion de leurs soins.

Les fournisseurs de soins de santé peuvent communiquer avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada et nos organisations membres pour obtenir plus d'information sur l'Étude et les ressources propres à une affection. Les personnes et les familles peuvent également être aiguillées vers des services d'éducation et de soutien.

Visitez le site : www.MyBrainMatters.ca ou nous envoyez un courriel à info@mybrainmatters.ca

La production de ce document a été possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada