

Ville, jeudi le 25 septembre 2003

Madame Diane Gagné
Service à la clientèle, Local 5016
CHUL
2 705, boul. Laurier
Ste-Foy, QC
G1V 4G2

Objet : Dossier de Carole, diabétique insulino-dépendante, en attente d'une pompe à insuline au CHUL pendant environ 15 mois

Bonjour,

La présente a pour but de vous présenter deux situations déplorables que j'ai vécues lorsque j'étais cliente chez vous et je crois qu'il est important pour vous, Mme Gagné, de prendre connaissance des difficultés que j'ai supporté pour essayer de stabiliser ma maladie dans les circonstances.

D'une part, je me présente :

- ?? Mon nom est Carole
- ?? Mon # de carte du CHUL est le :
- ?? Je suis cliente au CHUL depuis X ans environ;
- ?? Je demeure à Ville;
- ?? Je suis diabétique insulino-dépendante depuis 19XX, j'avais XX ans à cette époque;
- ?? Mon diabète en est un très difficile à contrôler malgré tous les efforts que je peux y mettre; Et donc, ma vie de tous les jours s'en trouve fort perturbée;

En quelques mots, les deux situations qui ont causé mon insatisfaction se résument à ceci, soit l'absence, entre autres le vendredi matin, de la diététiste au sein de l'équipe multi au centre de jour pour diabétiques, ce qui a des conséquences très néfastes pour la clientèle. En ce sens, comment l'équipe multi peut-elle effectuer une analyse éclairée de mes glycémies et me faire les recommandations appropriées, alors que jamais la diététiste n'est présente lorsque mon endocrinologue est là ? Il y a de quoi se questionner à mon avis.

Aussi, la quasi-impossibilité de débiter et de poursuivre un traitement sous pompe à insuline au sein de votre établissement, pour la clientèle adulte, ceci à l'intérieur d'un délai raisonnable, soit environ deux ans, ce qui est déjà fort long pour la personne diabétique, qui voit son état se détériorer de jour en jour, alors qu'elle sait qu'une nouvelle technologie permet d'éloigner de façon substantielle, le développement des maladies secondaires reliées au diabète. Ne pensons qu'à la rétinopathie diabétique, les maladies cardiaques, les clients sous dialyse etc...

Au préalable, je vous explique ici les faits qui m'ont amenée chez vous comme cliente. Mon diabète étant fortement décompensé depuis plusieurs années (10 à 15 hypoglycémies graves par semaine, plusieurs glycémies entre 25 et 30 mmol entre les hypos, insensibilité aux hypos, due à leur trop grande fréquence, perte de vision pendant les hypos, beaucoup de difficulté à m'exprimer, engourdissement profond au niveau de la bouche, pertes de conscience etc...), on me réfère au centre de jour pour diabétiques du CHUL où j'ai eu l'occasion de rencontrer une équipe multi extraordinaire.

Ces personnes ont fait un travail merveilleux auprès de moi, ce qui m'a donné de nouveaux outils pour essayer de stabiliser mon état, aussi, toute l'équipe s'est montrée très supportante en effectuant un suivi téléphonique régulier concernant les actions à poser pour améliorer mon état, et j'ai toujours senti de leur part, une empathie très grande pour chacun de leurs clients. Ces professionnels ont toujours eu à cœur de nous aider en nous responsabilisant face à notre maladie et en nous donnant l'heure juste sur les conséquences de la maladie, aussi en nous présentant les nouvelles technologies qui s'offraient à nous selon les découvertes effectuées dans le monde médical.

Je visitais les gens de l'équipe tous les 3 ou 6 mois, ce qui m'encourageait beaucoup pour la continuité de mon traitement. Je gardais toujours à l'esprit qu'un jour, la science m'offrirait une technologie de pointe me permettant de vivre pleinement ma vie de femme dynamique, ma vie de mère, ma vie quoi !

À un moment donné, nous arrive l'avènement de la pompe à insuline. Anne me présente fièrement cette nouvelle technologie, qui permet à un diabétique de mieux contrôler sa maladie, chaque jour, chaque heure de la journée. Vous connaissez peut-être la technique. Il s'agit d'une pompe de la taille d'une pagette, elle pèse environ 120 grammes et, grâce à un système de tubulure et de cathéter (qu'on change tous les 3 jours), la pompe donne de l'insuline plusieurs fois l'heure et en micro doses, de façon presque continue, comme votre pancréas le fait pour vous de façon naturelle, pendant toute votre vie.

La personne qui accepte de porter la pompe sait que ce bidule fera partie d'elle-même 24 heures sur 24, car nous y sommes toujours connectés, ceci dans le but de recevoir de l'insuline ultra-rapide tout au cours de la journée, et ce, de façon régulière.

Il n'est pas inutile de vous dire qu'on ne prend pas la décision d'aller vers la pompe à insuline du jour au lendemain, ceci malgré l'état médiocre de notre diabète. Le tout demande une bonne réflexion, il faut savoir soupeser les avantages et les inconvénients d'une telle technologie, on lit beaucoup sur le sujet, vos professionnels donnent un excellent support pour amener le client à effectuer le meilleur choix qui soit, pour lui.

Après mûres réflexions, je m'inscris donc sur une liste d'attente afin de pouvoir éventuellement bénéficier de la pompe, et ainsi, contribuer à améliorer grandement, je le souhaite, ma qualité de vie. La liste d'attente est gérée par l'équipe multi du centre de jour pour diabétique. Et bien entendu, le tout est soumis aux fluctuations des octrois budgétaires, et plus souvent, il faut le constater, aux compressions budgétaires dans le réseau.

Entre-temps, le Dr Catellier (que j'ai beaucoup apprécié) quitte le CHUL et je deviens la cliente de la très excellente Dre Maria Garrido, qui elle, vient au CHUL, une demie-journée par semaine, soit le vendredi en avant-midi. Rappelons-nous toujours que je demeure à plus de 200 km de Québec et donc, à cet effet, lorsque je vais à Québec pour un rendez-vous médical, j'en profite pour rencontrer toute l'équipe multi au cours de la même journée.

Maintenant, je vais vous faire un état de situation concernant ma vie avant la pompe et la transformation merveilleuse de mon état de santé avec la pompe (obtenue en mars 2003, grâce à la disponibilité et à l'implication de l'équipe multi de l'Hôpital St-François d'Assise).

En décembre 2002, mon conjoint et moi avons rencontré la Dre Garrido au CHUL, cela faisait déjà 15 mois que j'étais sur une liste d'attente pour recevoir l'enseignement et obtenir le suivi concernant la pompe à insuline. Mon dossier n'avancait pas, et je ne critique pas la cause, les petits enfants diabétiques étant priorisés pour l'installation et le suivi de la pompe. Étant donné la lourdeur de la clientèle et le nombre restreint d'heures de service que pouvaient offrir l'équipe multi, il devenait évident que je n'atteindrais pas le haut de la liste avant plusieurs années.

Mais il devenait aussi évident que je ne pouvais plus fonctionner normalement dans ma vie de tous les jours, car l'état de la maladie me rendait pratiquement inapte au travail (au lieu de travailler 5 jours/semaine sur mon poste à temps complet, j'en étais réduite depuis plusieurs mois à 2 ou 3 jours/semaine), totalement dysfonctionnelle à la maison, étant la plupart du temps couchée pour essayer de récupérer mes énergies afin de recommencer à vivre le lendemain ...

Et nous avons dit au Dre Garrido que nous étions au bout du rouleau et qu'il fallait absolument qu'il se passe quelque chose au cours des prochains mois, sinon, le découragement était à nos portes. Et c'est là qu'est venue l'idée que je puisse transférer mon dossier à St-François d'Assise, ceci pour obtenir une pompe plus rapidement, **la Dre Garrido croyant fortement aux bienfaits de la pompe pour ses clients diabétiques.**

En quelques minutes, il m'a fallu prendre la décision de dire adieu à une équipe multi que j'adorais, en qui j'avais mis toute ma confiance depuis des années, qui connaissait bien mon dossier et qui était en mesure de m'aider dans les moments difficiles. Et ainsi, accepter de partir vers un autre établissement, recommencer mon histoire avec des gens nouveaux, apprendre à travailler avec eux, etc...

Il est important de mentionner que j'ai reçu un accueil extrêmement chaleureux de la part des membres de l'équipe multi de St-François d'Assise, tout comme le très bel accueil reçu au CHUL plusieurs années auparavant.

Ma situation avant le 12 mars 2003 :

?? Je me donnais huit (8) injections d'insuline par jour, soit deux injections à chaque repas et deux injections au coucher;
??

- ?? Pourquoi 2 injections à chaque repas, c'est que je devais administrer 2 sortes d'insuline, de la lente (NPH de Novolin) et de la rapide (Humalog), chacune des insulines étant dans un crayon-piqueur différent;
- ?? Je prenais environ 8 glycémies par jour (incluant la nuit) et ces glycémies variaient de façon incroyable au cours d'une même journée, ou même dans un laps de temps très court de 4 à 6 heures. Par exemple, je pouvais être en hypoglycémie sévère à 4H00 du matin (1.5 mmol de glucose par litre de sang, la normale étant située entre 3.9 et 6.6 mmol) et le matin à 7H00, je pouvais être en hyperglycémie à 23 mmol, ceci sans aucune explication logique sur la cause. Et les « up and down » continuaient comme cela pendant des jours et des jours avec des effets très néfastes sur le niveau de fatigue, la capacité de concentration, les variations de l'humeur, les migraines carabinées, les nuits sans sommeil, etc...
- ?? **Imaginez les impacts sur ma vie professionnelle, sociale et affective, et pensez aux coûts sociaux d'une telle maladie (nombreux congés-maladie, diminution de la concentration, perte d'efficacité au travail, inventaire de médicaments à payer et à ingurgiter chaque jour, les uns pour contrer les effets secondaires des autres, perte de l'estime de soi et de la confiance en soi, problèmes psychologiques, etc...).**
- ?? Mes collègues de travail connaissent mon état de santé et il n'est pas rare que ce soit l'un d'eux qui s'aperçoive que je suis en hypoglycémie, car plus on fait d'hypo, plus nous sommes susceptibles de développer une insensibilité aux différents signes avertisseurs de l'hypoglycémie. J'en étais rendue là et c'est très dangereux car la finalité de tout cela, c'est le coma, ultime étape à éviter dans la mesure du possible.
- ?? Je ne l'ai pas encore spécifié mais une hypoglycémie implique que nous manquons d'oxygène au cerveau. Lorsque cela arrive, le cerveau intervient afin de ralentir ou d'arrêter certaines fonctions non vitales (paralysie au niveau de la bouche, difficulté à parler, perte de vision du champ droit ou du champ gauche, impossibilité de marcher, etc...) afin que le cœur, le cerveau et tous les autres organes vitaux aient assez d'oxygène pour fonctionner assez normalement. Chaque hypoglycémie provoque de petites atteintes irréversibles dans notre corps, et surtout au niveau du cerveau, car le manque d'oxygène brûle les neurones...
- ?? **L'hyperglycémie est quant à elle, plus insidieuse et plus dommageable à long terme. C'est qu'on peut fonctionner assez normalement pour les choses courantes de la vie (travail au bureau, s'occuper des enfants, des repas et de nos multiples rôles à la maison) même si on est en hyperglycémie assez grave plusieurs heures par jour. On s'habitue ni plus ni moins à notre état de droguée du glucose. Ça nous amène à être plus irritable, moins patient, très fatigué, nombreuses migraines, mais on se dit que c'est notre vie et on continue. Malheureusement, les hyperglycémies ont des répercussions très négatives à long terme sur le corps, soit : problèmes graves aux reins menant éventuellement à la dialyse rénale, rétrécissement du champ de vision pouvant provoquer la cécité, mauvaise circulation sanguine pouvant obliger l'amputation des membres inférieurs; augmentation du taux de cholestérol, de même que de la haute-pression, ce qui est un très bon cocktail pour les crises cardiaques, bref, le risque de développer des maladies graves suite au mauvais contrôle diabétique est très réel et il augmente avec la durée du diabète.**

- ?? Donc, c'est à ce rythme que j'ai vécu les 13 dernières années de ma vie, avec ma famille (mon conjoint et nos deux charmantes petites filles). Je peux vous assurer que j'ai reçu d'eux, tout l'amour, la compréhension, l'attention, le soutien nécessaire pour que notre vie ne devienne pas un enfer. Mais dans mon esprit de femme et de mère, je demeurais toujours un fardeau pour moi et pour les autres.
- ?? Vers le début février, j'ai appris qu'on m'attendait à l'hôpital le 12 mars prochain pour me faire l'enseignement du traitement avec la pompe à insuline; I inutile de vous dire quelle fût notre joie et notre bonheur lorsque cette bonne nouvelle est arrivée.

Ma vie depuis le 12 mars dernier :

- ?? **Si je devais résumer en quelques mots, je dirais : C'est un miracle ! Jamais je n'aurais pu imaginer qu'une chose si merveilleuse puisse m'arriver !**
- ?? Dès les premiers jours du traitement, nous avons remarqué de belles améliorations, 4 glycémies d'affilée en équilibre le premier jour, ce qui ne m'était jamais arrivée en 13 ans; Deux jours de suite en équilibre au cours de la première semaine, ce qui était tout à fait impossible selon moi et mon conjoint. Nous avons même fait tester mes deux appareils à glycémies par un professionnel car nous étions certains que les appareils étaient défectueux et qu'ils donnaient des résultats erronés (toujours en équilibre pendant deux jours, c'est de la folie). Que vous le croyez ou non, les appareils fonctionnaient tout à fait bien et moi aussi, par le fait même.
- ?? L'adaptation physique avec la pompe a été une question de quelques jours, l'adaptation psychologique était déjà effectuée depuis les premiers jours où j'ai su que j'aurais une pompe.
- ?? Dès les premières semaines au bureau, mes ami(e)s constataient que j'avais bien meilleure mine, que je semblais beaucoup plus énergique, plus dynamique et que ma joie de vivre se réinstallait rapidement. Je peux, en m'éveillant le matin, penser à ma journée sans être découragée, planifier mes activités en sachant que je vais pouvoir les réaliser, prendre ma douche sans penser d'y perdre conscience tellement la fatigue était intense auparavant, profiter de mes vacances en réalisant plusieurs projets non réalisés depuis des années car la plupart du temps, je passais mes vacances sur le grabat, essayant de récupérer toute la fatigue accumulée de la dernière année, et ainsi de pouvoir revenir au travail pour affronter une autre année.
- ?? Cet été, tout a été différent. Mes filles ne reconnaissaient plus leur maman, elles étaient très habituées à se faire dire : « On ne fera pas telle activité parce que maman est trop fatiguée » ou encore « Maman a fait deux hypos ce matin et je dois me coucher tout l'après-midi car je ne me sens vraiment pas bien » etc...
- ?? Comme mon conjoint était le gardien de mes hypos la nuit, il se devait toujours d'être très vigilant et de dormir sur une oreille seulement afin qu'il puisse me réveiller à temps lorsqu'il pressentait une hypo. Les premières semaines où j'ai porté la pompe, il était toujours très nerveux, se demandant à quel moment ma glycémie allait dégringoler. Mais, Oh ! Surprise ! tout était régulier, tout allait merveilleusement bien. Alors sa confiance est revenue et je n'ai plus que de très rares problèmes d'hypoglycémie, dus le plus souvent à la pratique d'un sport trop

intense la veille combinée à un mauvais calibrage de la dose d'insuline pendant l'activité sportive.

?? **Donc je peux affirmer en toute connaissance de cause que l'amélioration de mon état de santé a eu une influence on ne peut plus positive sur ma vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Le tout est, et de loin, au-delà de mes espérances les plus grandes.**

En terminant, Madame, j'aimerais porter à votre attention qu'il eût été très apprécié que votre établissement de santé me donne la possibilité d'obtenir enseignement et suivi de la pompe à insuline afin de me permettre la possibilité de revenir à la vie.

Le mandat des services de santé inclut aussi la prévention, et je pense que ce rôle n'est pas assumé pleinement par les établissements de santé. On attend que la personne développe de graves problèmes liés à la maladie d'origine, et ensuite, on ne se pose pas de question sur le coût des traitements, nous sommes devant le fait accompli, **il faut traiter à un coût souvent exorbitant si on le compare aux coûts de la médecine préventive.** Mais je ne crois pas, malheureusement, que notre système de santé en soit rendu à ce niveau de réflexion, et je sais très bien que vous ne pouvez porter sur vos épaules, toutes les décisions qui sont prises à un niveau supérieur. **Et je passe ici sous silence, le coût assez élevé de la pompe ainsi que les diverses fournitures, dont nous devons assumer les frais personnellement si notre assurance ne les couvre pas, ce qui est mon cas, ceci parce que le ministère préfère investir 50 000 \$ par année pour une personne sous dialyse, plutôt que de s'impliquer de façon préventive, en assumant 3 000 \$ annuellement pour les fournitures de la pompe et ainsi, permettre à l'humain de retrouver sa dignité, et ainsi, de diminuer les coûts sociaux à moyen et long terme pour tous les contribuables. Mais il s'agit là d'un autre sujet que j'ai à cœur et pour lequel M. le Ministre, Philippe Couillard, devra accepter de nous entendre et répondre à nos questions sur le sujet.**

Sachez que je demeure disponible pour répondre à toute question de votre part.

Sur ce, je vous remercie de m'avoir lue et je vous prie de recevoir, Madame Gagné, l'expression de mes salutations distinguées.

Carole

c.c. : M. Philippe Couillard, Ministre de la Santé et des Services sociaux