

Abstract - Groupe n°50

L'accès à l'information sur les maladies chroniques au Val Müstair

Chloé Antonietti, Laurie Calvo, Julien Gisiger, Maurane Henchoz

Introduction

Le Val Müstair est une commune du canton des Grisons, isolée entre le col de l'Ofenpass et la frontière italienne. Elle répertorie 1399 habitants avec une moyenne de 51,9 ans, la proportion de personnes à la retraite représente un tiers de la population (1). L'accès aux soins est possible grâce au Center Da Sandà Val Müstair, hôpital régional, regroupant des infrastructures pour la prise en charge primaire des patients. L'équipe de soins est interdisciplinaire et multitâche, permettant de pallier le manque de professionnels de santé au sein de la région. Les soins à domicile (Spitex) regroupent plusieurs infirmières qui permettent à la population d'accéder aux soins de base chez eux. Les maladies chroniques étant un problème de santé publique, nous nous sommes questionnés sur l'accès à l'information dans cette petite vallée des Grisons. Selon l'OFSP, en Suisse, près de 2,2 millions de personnes souffrent de maladies chroniques soit un quart de la population. (2) Cependant, peu de recherches ont été menées sur l'accès à l'information de population isolée. C'est pourquoi, notre travail a pour objectif de mettre en lumière les différents moyens mis en place par les autorités sanitaires et leur impact sur la population au sein du Val Müstair.

Méthode

En amont de notre départ en immersion communautaire, nous avons effectué plusieurs recherches de littératures grises et scientifiques (Pubmed et Google scholar) afin d'orienter notre problématique. Nous avons traduit en allemand un formulaire d'information, une fiche de consentement et pris contact avec le docteur von Fellenberg, médecin-chef du Center Da Sandà Val Müstair. Une fois sur place, il nous a transmis une liste de contacts dans laquelle nous avons choisi et ajouté différentes personnes. Nous avons donc mené treize entretiens semi-directifs en allemand à l'aide d'un guide d'entretien comprenant des questions ciblées pour la population et pour les soignants. Les six professionnels ciblés du centre étaient les suivants: un médecin-chef, trois infirmières (cheffe, soins à domicile et polyvalente), une stagiaire en 5ème année de médecine et la cheffe des assistantes médicales. Au sein de la population, nous avons interrogé sept personnes autochtones, dont : un fermier/laitier, le rédacteur en chef du journal local, un habitant faisant partie de la commission du centre de santé, un gérant d'hôtel, une sœur du couvent Saint-Jean et deux retraités. En menant ces entretiens, nos objectifs étaient de comprendre les facteurs susceptibles d'influencer la réception d'informations dans la population, de mettre en évidence les programmes de prévention et de promotion de la santé et d'investiguer les difficultés quant au manque d'information des personnes atteintes de maladies chroniques.

Résultats

Globalement, la population et les soignants sont satisfaits du système de santé local, de l'accès à l'information et de la prise en charge des maladies chroniques. Un gérant d'hôtel confie: "sans le centre de santé, nous serions perdus", un habitant déclare également: "le Spitex est très bien". Les soignants décrivent leurs relations avec la population comme étant "familiales" dues à la proximité qu'ils ont avec elle et au temps qu'ils peuvent leur consacrer. En effet, les personnes au sein de la communauté se connaissent toutes ce qui facilite, selon eux, à entretenir une relation de confiance. Néanmoins, tous conviennent que la distance vers le spécialiste le plus proche demeure un désavantage dans la vallée.

La population ne parvient pas spontanément à citer les maladies chroniques car leur représentation est ambivalente et peu claire. Certains pensent que les maladies n'influencent pas la qualité de vie tandis que d'autres les perçoivent comme très graves et handicapantes au quotidien. Le diabète, l'hypertension artérielle et la maladie de Huntington, maladie endémique à la région, prédominent selon les habitants. À noter que l'avis des soignants reflète celui des habitants.

Les soignants considèrent informer suffisamment les habitants via les consultations au centre de santé et le Spitex. En complément, ils distribuent des brochures et des fiches d'information. De plus, le journal local, le Mas-Chalch, est aussi un moyen d'accès à l'information car les soignants y rédigent une rubrique mensuelle. De son côté la population se renseigne grâce au Mas-Chalch et à Google mais se rend systématiquement au centre de santé pour obtenir un avis médical. Ce point est appuyé par le docteur von Fellenberg qui nous confie: « Il faut un seul médecin pour une personne atteinte de maladie chronique ». Cela permettrait des explications plus claires et une meilleure compréhension de celles-ci.

Au sein de la communauté, il semble que les connaissances au sujet des programmes de prévention soient limitées. On y retrouve notamment l'alcool, la drogue et la Covid. Le peu de personnes informées à ce sujet ne considèrent même pas la prévention comme ayant un impact sur leur vie. "Il est donc important de se questionner sur la pertinence de la prévention", nous relate un habitant. Les soignants considèrent que les campagnes de prévention devraient inciter la population à consulter plus rapidement mais en réalité aucun changement n'est constaté.

Discussion

Au Val Müstair, le centre de santé permet un échange direct de l'information entre population et soignant. Malgré cela, la population semble avoir une incompréhension des maladies chroniques. Les connaissances au sujet du diabète et de l'hypertension artérielle devraient donc être améliorées afin d'agir sur la perception de la population qui minimise les risques de ces pathologies (3).

En addition à cela, même si l'accès à l'information est adéquat, il se pourrait que la population ait un manque d'intérêt à s'informer tant au sujet de leur santé qu'à celui des campagnes de prévention. Ceci s'explique d'une part par le fait que la population, au vu de son alimentation locale et de son environnement naturel, est poussée à se considérer en "bonne santé" et ne ressent donc pas le besoin de se faire soigner (4). La densité de population joue également un rôle car les habitants se connaissent tous, leur réputation passe parfois avant leur état de santé. En outre, la mentalité dans la vallée et la considération à l'égard des soignants poussent les habitants à respecter les heures d'ouverture du centre. Finalement, la multitude de petites entreprises sont financièrement limitées, les personnes y travaillant ne peuvent donc pas s'y absenter. Pour toutes ces raisons, ils s'exposent au risque d'aller consulter tardivement malgré l'urgence. Il est donc nécessaire d'améliorer la perception des maladies chroniques dans la population (5).

En conclusion, malgré notre compréhension parfois limitée, lors des entretiens, en raison de la barrière linguistique entre romand et suisse allemand, ce qui ressort de notre immersion est que l'information au Val Müstair est adéquate mais que la perception des maladies chroniques reste le problème majeur. Cette dernière provient des habitants mais le soignant à la possibilité de l'influencer. Avant d'arriver au Val Müstair, nous pensions rencontrer une population insuffisamment informée mais cela était dû à nos préjugés et à notre manque de connaissances de la vallée. Alors que nous soyons infirmier·ère ou médecin, nous avons le devoir de nous aussi, passer outre nos stigmates et de s'informer sur nos patients avec la même passion qu'importe sa langue, son origine ou son niveau d'éducation.

Références

1. Statistiques desservies par la Cümün da Val Müstair. 2021
2. Office fédéral de la santé publique OFSP. Faits et chiffres: Maladies non transmissibles [Internet]. Admin.ch. 2022
3. Pelullo CP, Rossiello R, Nappi R, Napolitano F, Di Giuseppe G. Diabetes prevention: Knowledge and perception of risk among Italian population. Biomed Res Int [Internet]. 2019; Vol.2019. p. 2753131
4. Pegon-Machat E, Jourdan D, Tubert-Jeannin S. Inégalités en santé orale: déterminants de l'accès à la prévention et aux soins en France. Cairn [Internet]. Mars-avril 2018. Vol. 30. p. 243 à 251
5. Sawyer AT, Harris SL, Koenig HG. Illness perception and high readmission health outcomes. Health Psychol Open [Internet]. 2019. Vol.6. p.2055102919844504

Mots clés

Val Müstair ; Centre de santé ; information ; maladies chroniques ; population ; prévention ; accès

Lausanne, le 5 juillet 2022

Vivre isolé avec une maladie chronique au Val Müstair, s'informer devient un défi pour la communauté !

Chloé Antonietti, Laurie Calvo, Julien Gisiger, Maurane Henchoz

Méthode

- **Recherches** de littératures scientifiques
- **Traduction en allemand** des documents de consentement et d'information
- **Entretiens semi-directifs** en allemand : six professionnels du centre (médecin chef, Spitex, stagiaire, assistante médicale et infirmières) et sept habitants de la vallée (fermier, rédacteur en chef du Mas-Chalch, cuisinier, sœur, ancien conseiller communal, retraités)

Objectifs

- Comprendre les facteurs susceptibles d'influencer la **réception d'informations** dans la population
- Souligner les programmes de **prévention** et de **promotion** de la santé
- Investiguer les difficultés quant au **manque d'information** des personnes atteintes de maladies chroniques

Résultats

- **Satisfaction** générale du système de santé local: environnement familial, relation de confiance et plus de temps pour les consultations
- **Représentations** et **connaissances** peu claires des maladies chroniques
- Diffusion et réception d'**informations** via le **centre de santé**, le **Spitex**, les brochures/fiches et le journal local (Mas-Chalch)
- **Médecin unique** du centre pour un suivi plus compréhensible de la maladie chronique
- Programmes de **prévention** et de **promotion** méconnus et peu impactant, se questionner sur leurs pertinences

Discussion

- Améliorer** les connaissances des maladies chroniques
Transmission adéquate mais **manque d'intérêt** de la population à s'informer
- Environnement naturel
 - Mentalité: considération des soignants
 - Métier: impossible de s'absenter, peu de réserve financière
 - Petite densité de population: tout le monde se connaît
- Risque de **consultations tardives** malgré l'urgence

A retenir

- Ce n'est **pas un défi** de vivre informer dans le Val Müstair car le centre de santé est clairement compétent
 - La **perception** des maladies chroniques reste le problème majeur
 - Voir au-delà des **stigmates**
- Avant de savoir à qui tu as affaire, tu ne sais pas à qui tu as affaire
- Variété linguistique: romand, suisse allemand, italien et romanche
 - Enrichissement par l'expérience **interprofessionnelle**



Le **Val Müstair** est une vallée des Grisons de 1399 habitants.
Le **Center Da Sandà**, hôpital régional interdisciplinaire, est composé de soignants polyvalents.
En Suisse, on note 2,2 millions de personnes atteintes de **maladies chroniques**.