



**Patients Canada**

**Qu'est-ce qui se passe lorsque les patients participent et**

**Deviennent partenaires ?**

Présenté par

Sholom Glouberman

CONFERENCE 2014 de L'IASI-CUSM

October 2 2014



**Make your  
experience  
count**

# Agenda

1. Pourquoi les patients ne participaient auparavant ?
2. Qu'est-ce qui a changé ?
3. Les raisons pour lesquelles les patients doivent maintenant devenir partenaires
4. Les partenariats-patients d'aujourd'hui
5. Comment Patients Canada peut aider



# Une brève histoire de notre système de santé

## Avant 1850

- Espérance de vie = 35 à 40 ans
- Principales causes de décès = maladies infectieuses
- Le choléra, la tuberculose, la variole, la fièvre typhoïde, etc.

## Innovations majeures 1850 à 1880

- 1850 – Utilisation de l'éther comme anesthésique
- 1867 – Joseph Lister et le phénol
- 1880-81 Robert Koch et Louis Pasteur découvrent la cause et le vaccin contre l'anthrax et d'autres maladies infectieuses



## Le système de soins de santé du 20<sup>e</sup> siècle

Déclin rapide du % de décès causés par des maladies infectieuses aiguës - succès !

- Les hôpitaux grandissent
- Les médecins se spécialisent
- Des succès au laboratoire, y compris la découverte de l'insuline
- La pénicilline sauve des vies durant la Seconde Guerre Mondiale (1940-1945)
- De nouvelles interventions chirurgicales sont perfectionnées
- La science médicale promet des balles en argent
- Des cures partout !



# La qualité du système de santé au 20<sup>e</sup> siècle

- Patients comme organismes à traiter
- Diagnostics précis
- Traitements en temps opportun fondés sur des protocoles
- Conformité complète du patient
- Résultats bien définis



# L'assurance-maladie canadienne

## Saskatchewan

- 1947 Programme d'assurance-hospitalisation
- 1962 Soins hospitaliers et médicaux

## Canada

- 1957 Programme national d'assurance hospitalisation
- 1966 Assurance-maladie : Soins hospitaliers et médicaux
- 1984 Loi canadienne sur la santé : Soins médicalement nécessaires
  - Couvre les soins hospitaliers et les frais de médecins
  - Ne couvre pas les médicaments
  - Ne couvre pas beaucoup de traitements non médicaux



# Changement de la maladie : aiguë à chronique

## Le Canada aujourd'hui (données 2012)

- 89 % des décès dus aux maladies chroniques
  - Cancer, maladies cardiaques, maladies pulmonaires, diabète (Atlas OMS)
- < 3 % des décès dus à des maladies infectieuses aiguës
- 49 % de la population prend des médicaments à long terme
- Presque tout les canadiens  $\geq 65$  ans ont au moins 1 maladie chronique
- 2005 76 % des personnes  $\geq 65$  ans ont pris des médicaments dans les 2 derniers jours
- Plus de 20 % de ceux qui ont une maladie chronique en ont deux ou plus
- Le Canada est au deuxième rang au niveau mondial en dépenses par habitant sur les médicaments d'ordonnance (plus de 900 \$ par habitant)

\*Stats 2012



# Comparaison des maladies

## Les maladies infectieuses (19<sup>e</sup> siècle)

- Simples ou compliquées
- Diagnostics clairs
- Peuvent être « conquis » par des vaccins et répondent bien aux procédures établies sans trop de participation de la part du patient
- Soins prodigués à l'hôpital et par le spécialiste

## Les maladies chroniques (21<sup>e</sup> siècle)

- Complexes
- Plusieurs causes
- Nécessitent la participation du patient et de la famille
- Soins prodigués dans la communauté





# Définition de l'OMS de la couverture maladie universelle

La couverture universelle (CU), ou couverture maladie universelle (CMU) englobe un accès intégral à des services de qualité pour la promotion de la santé, la prévention, le traitement, la rééducation, les soins palliatifs, de qualité suffisante pour être efficace, sans risquer de se ruiner financièrement ou de s'appauvrir.

Cette définition de La CMU incarne trois objectifs connexes :

1. accès équitable aux services de santé — tous ceux qui ont besoin de services devraient les obtenir, non seulement ceux qui peuvent se les payer;
2. une qualité des services de santé assez bonne pour améliorer la santé des bénéficiaires de services; et
3. une protection contre le risque financier — veiller à ce que le coût d'utilisation des soins ne met pas les personnes à risque de difficultés financières.

La couverture universelle offre l'espoir d'une meilleure santé et d'une protection contre la pauvreté à des centaines de millions de personnes — en particulier les plus vulnérables

# Patients au Canada qui n'ont pas une couverture universelle

## Moins d'accès à la prévention, la promotion, les soins primaires, les médicaments

- Les populations rurales et éloignées ;
  - Les personnes atteintes de multi-morbidité ;
  - Les personnes atteintes de toxicomanie et / ou de problèmes de santé mentale ;
  - Les très pauvres ;
  - Les immigrants récents et les personnes dont la première langue n'est pas l'anglais (ou le français) ;
  - Les personnes de cultures différentes ;
  - Les membres de la communauté LGBT ;
  - Les personnes qui ont des problèmes d'ouïe, de vision ou de mobilité ;
  - Les communautés autochtones ;
  - Les aidants naturels ;
  - Les personnes âgées en perte d'autonomie ;
  - Les femmes de tous ces groupes ont plus de difficulté que les hommes
- **Beaucoup n'ont pas de médecin de famille ni d'accès à des soins appropriés pour les maladies chroniques**



# Rapport de Robert Salois au Québec en 2013

## En 2013

3,4 million - Nombre de visites à l'urgence

1,1 million - Trajets par ambulance (visites non ambulatoires)

18,4 heures - Durée moyenne d'attente à l'urgence (non-trauma)

## Quelques conséquences courantes :

Incontinence — sur une civière sans accès aux toilettes

Confusion — lumières allumées pendant 18 à 24 heures

Mobilité — Troubles d'équilibre après 8 à 18 heures sur une civière

Faiblesse — Aucun service alimentaire régulier dans la salle d'urgence

Plaies de lit — Pas de mouvement régulier des patients sur civières

## Retour à l'urgence dans les 30 jours suivant la sortie



# Dépenses en soins de santé en Ontario (2013)

|   |                  |
|---|------------------|
| 2103 Total des dépenses en soins de santé               | \$48,900,000,000 |
| Dépenses encourues par les 5 % plus grands utilisateurs | \$28,800,000,000 |

**Le top 5 % des utilisateurs sont en grande partie ceux que nous appelons les patients de 3<sup>e</sup> classe.**

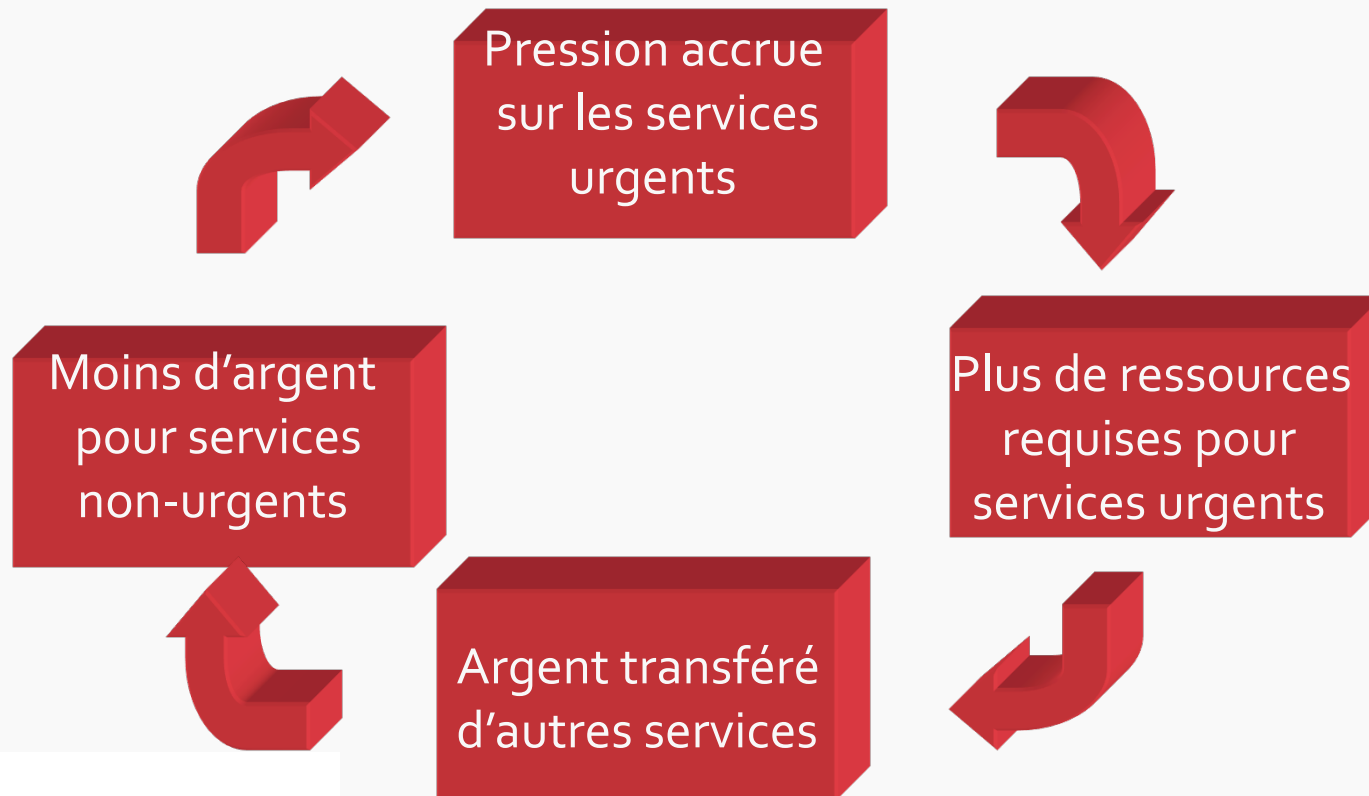
L'Ontario consacre une bonne partie de ces \$ 28,8 milliards sur les soins aux populations :

- rurales et éloignées ;
- atteintes multi-morbidité ;
- atteintes de toxicomanie et/ou des problèmes de santé mentale ;
- très pauvres ;
- âgées en perte d'autonomie ;
- immigrants récents et personnes dont la première langue n'est pas l'anglais (ou le français)
- de cultures différentes ;
- membres de la communauté LGBT ;
- qui ont des problèmes d'ouïe, de vision ou de mobilité ;
- des communautés autochtones ;
- femmes .

**Les patients fragiles et âgés dans tous ces groupes arrivent le plus souvent à l'urgence en civière et y reviennent souvent**



# Le cercle vicieux



**Patients Canada**  
Make your experience count

# La qualité en soins chroniques complexes

- Un accès aux soins avant que la situation ne devient aigue
- La continuité des soins avec le même prestataire et équipe
  - Compréhension des besoins exprimés par les patients
  - Communication continuelle sur de multiples plateformes
  - Accompagnement dans les transitions de soins
- Un partenariat avec le patient (et sa famille) pour concevoir un plan de soins partagés
- Des ressources dans la communauté pour un soutien continu
- Une faible utilisation des services d'urgence

## Exemples de partenariat patient à travers le Canada

- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
  - Plus de 20 projets visant à inclure les patients dans la planification et le développement, y compris :
    - Hôpital St. Mary's à Montréal
    - Bureau facultaire du patient partenaire à l'Université de Montréal (Vincent Dumez)
    - Patients Canada Trillium Project to Review Hospital Engagement
    - Thunder Bay: patients sur l'équipe de direction
    - Holland Bloorview Kids Rehab: organisateurs patients rémunérés
    - Kingston General: Hospital Patient Advisory Council
- Colombie-Britannique: Patient Voices
- Alberta: multiples lignes directrices pour agir en partenariat avec les patients
- Instituts de recherche en santé du Canada — Cadre d'engagement des patients  
Pas de recherche sans partenaire patient
- Stratégie de recherche axée sur le patient
- Patients Canada comme partenaire
- Nouvelle-Écosse : partenaires patients actifs



# Trois types de patients-partenaires

## Patient 1.

- Mon état est tout ce qui m'importe
- Il est donc difficile pour le patient d'obtenir une image complète

## Patient 2.

- Mon hôpital ne peut faire de mal
- Fidélité excessive des patients qui ont « disparu native »

## Patient 3.

- Je veux donner en retour à cause des bons soins que j'ai reçus et je ne veux pas que d'autres personnes subissent les mauvaises expériences que j'ai eues.
- Un bon candidat patient-leader





# La procédure « PatsCan » pour changer le système

- Rassembler les récits des patients sur leurs expériences de soins de santé
- Apportez ces récits au groupe consultatif de PatsCan pour discussion
- Discuter et élaborer les récits
- Débattre, condenser, modifier et reformuler.
- Identifier les besoins exprimés
- Développer des objectifs patients facilement mesurables
- Les diffuser à travers le système

## Diabète de type 2

- Grand-père de 5, semble pâtu et fatigué
- Sa femme vérifie sa glycémie ... 16 (trop élevée)
- Elle appelle le médecin de famille ; ne peut le rejoindre
- Laisse une note au bureau du médecin ; aucune réponse
- Sa femme vérifie sa glycémie ... 23 (trop élevée)
- Elle appelle au cabinet du médecin de famille ; le médecin lui dit d'appeler une ambulance
- Entrée par la salle d'urgence
- Pas de place pour la femme lors du triage
- La femme est présente pour toutes les heures de visite, n'apporte pas de nourriture
- Le patient est stabilisé, mais son état s'est détérioré et il revient à la maison après 4 semaines
- Il retourne chez lui en voiture au lieu d'une ambulance privée (500 \$)
- Visites fréquentes à l'hôpital comme invalide à domicile pendant 18 mois jusqu'à sa mort
- **Beaucoup d'histoires semblables**

# La discussion chez le groupe consultatif de PatsCan

- Parmi les besoins exprimés :
- Quelqu'un pour entendre et répondre à mes préoccupations (en ligne ou par téléphone)
- La capacité de prendre des rendez-vous urgents le même jour
- Un troisième siège au poste de triage
- Modification des règles de l'hôpital pour permettre aux familles d'apporter des repas au patient
- Des visites ouvertes
- Transport vers et au retour de l'hôpital
- Provision d'équipements nécessaires à domicile
- Soutien aux aidants naturels
- Une « bibliothèque » pour partager des aides à la mobilité

# Patients Canada crée des cibles de performance

Des interventions facilement mesurables pour améliorer l'expérience du patient et de la famille

- Il y a une troisième chaise au triage pour un membre de la famille
- Il y a moyen de contacter l'équipe de soins primaires au besoin
- Il existe un soutien pour le transport adapté pour les allers et les retours
- Les frais de stationnement pour les visiteurs réguliers sont réduits
- Il est possible de prendre rendez-vous en ligne
- Il est possible de renouveler les ordonnances en ligne
- Il est possible d'accéder aux résultats de tests en ligne
- Il est possible d'accéder et de corriger son dossier médical

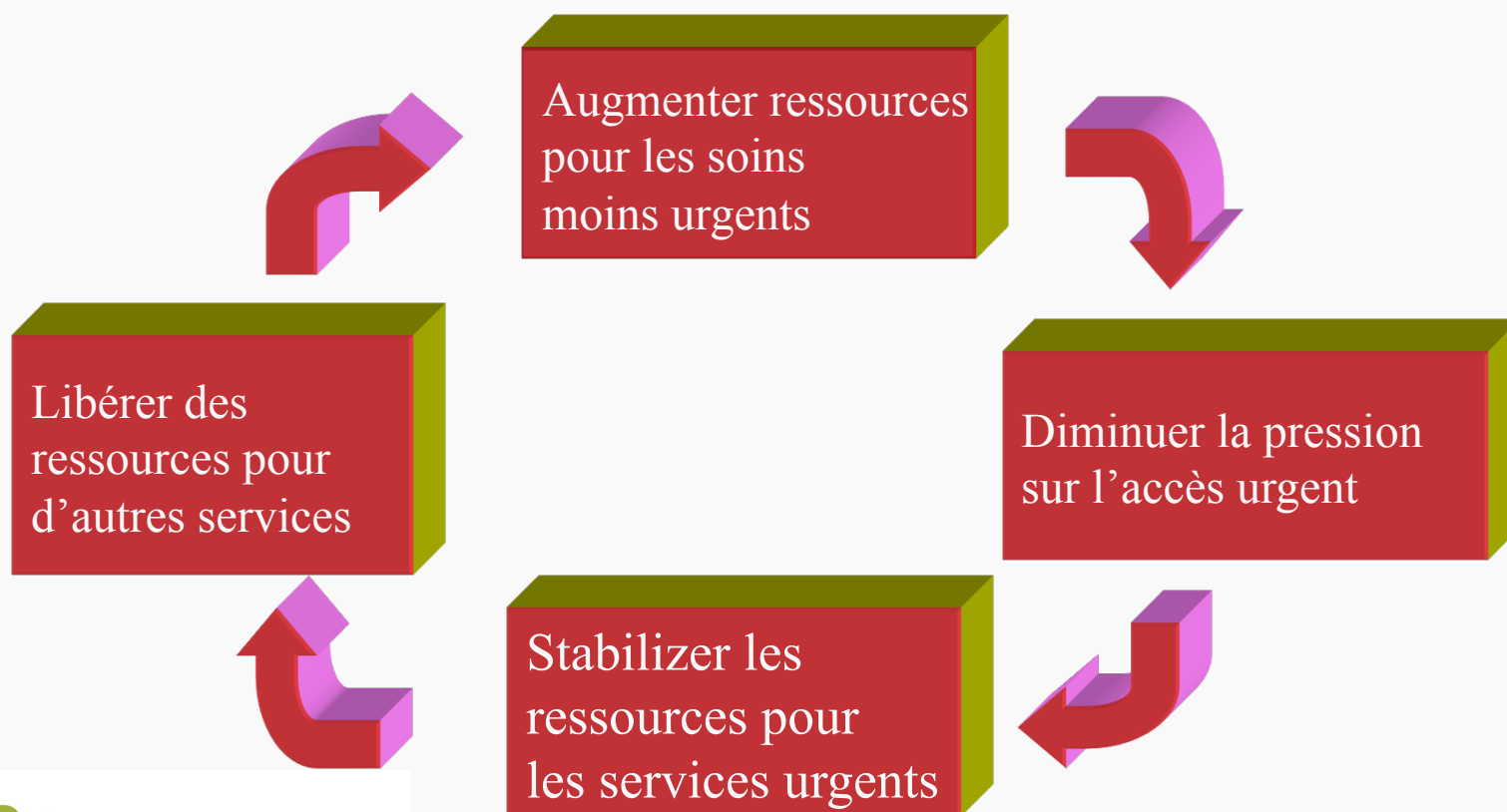


## Quand les cibles de performance sont adoptés

1. Agrément Canada a développé, avec l'aide de groupes de patients, une accréditation centrée sur le patient pour application en 2016.
2. Patients Canada a contribué à l'élaboration, par Qualité de la santé Ontario, d'indicateurs de performance en soins primaires
3. Certains de nos indicateurs sont en place dans des établissements centrés sur le patient. Il y a maintenant trois chaises au poste de triage à l'Hôpital général de Kingston
4. Les IRSC nous finance pour développer et distribuer des indicateurs dans le cadre d'un projet de cinq ans



# Un cycle vertueux



**Patients Canada**  
Make your experience count

## Patients Canada

- Nous aidons à développer des leaders patient, partant
  - d'une profonde reconnaissance des expériences patients
  - d'une bonne compréhension du système
  - d'interactions avec d'autres dans le système
- Nous passons en revue les plans de partenariats patients
- Nous évaluons les partenariats patients actuels
- Nous appuyons l'application d'indicateurs
- Nous évaluons les résultats de partenariats patients
- Nous préparons les organisations pour l'accréditation de l'avenir



**Embarquez ! Faites un don ! Merci !**

**web**            [patientscanada.ca](http://patientscanada.ca)  
**email**        [communications@patientscanada.ca](mailto:communications@patientscanada.ca)  
**facebook**    Patients Canada

