



Fondation canadienne pour  
**l'amélioration des  
services de santé**



# **FORUM DES PDG 2013**

Les services de santé axés  
sur les patients et la famille  
et l'efficacité : deux objectifs  
complémentaires?

**RAPPORT DU SEPTIÈME FORUM ANNUEL DES PDG**

Le 6 février 2013  
Montréal (Québec)

[cfhi-fcass.ca](http://cfhi-fcass.ca)

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les 183 PDG, responsables des politiques, experts et représentants des patients qui ont pris part au Forum des PDG 2013. Nos remerciements vont aussi à nos conférenciers – Shelley McKay, Fred Horne, John Wright, Jeffrey Simpson, Marie-Dominique Beaulieu, Mark Wyatt, Chris Power, Deborah Kennedy, Peggy Dunbar, Daniel La Roche, Heather Sherrard, Shoo Lee, Doris Grinspun, Tom Noseworthy, Carol Sawka, Peter Liu, Eleanor Rivoire et Anndale McTavish –, à André Picard et Brian O'Rourke, les modérateurs des séances, ainsi qu'à Terrence Sullivan, qui a présidé le Forum. Nous exprimons enfin notre gratitude à nos partenaires du Forum des PDG 2013, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association canadienne des institutions de santé universitaires, l'Institut canadien d'information sur la santé et l'Association médicale canadienne; aux commanditaires du Forum, le Partenariat canadien contre le cancer, Agrément Canada, l'Association canadienne des soins de santé et le Conseil canadien de la santé, de même qu'au personnel de la FCASS.

### Nos partenaires



### Nos commanditaires



Ce document est disponible à [www.cfhi-fcass.ca](http://www.cfhi-fcass.ca)

Le présent rapport est publié par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé ou FCASS. La FCASS a pour mandat d'accélérer l'amélioration et la transformation des services de santé pour les Canadiens et les Canadiennes et est financée selon une entente avec le gouvernement du Canada. Les opinions exprimées par les auteurs ne représentent pas nécessairement celles de la FCASS, de l'ASSSM ou du gouvernement du Canada.

*Les services de santé axés sur les patients et la famille et l'efficacité : deux objectifs complémentaires?* © Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2013.

Tous droits réservés. Cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie, à des fins non commerciales seulement, à condition que le contenu original de la publication ou une partie de la publication ne soit pas modifié de quelque façon que ce soit sans la permission écrite de la FCASS. Pour obtenir une telle autorisation, veuillez communiquer par courriel à [info@cfhi-fcass.ca](mailto:info@cfhi-fcass.ca).

Veuillez utiliser la formule de mention suivante : « Reproduit avec la permission de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, tous droits réservés, février 2013. »

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé  
1565, avenue Carling, bureau 700  
Ottawa (Ontario) K1Z 8R1

Courriel : [info@cfhi-fcass.ca](mailto:info@cfhi-fcass.ca)  
Téléphone : 613-728-2238  
Télécopieur : 613-728-3527

## INTRODUCTION

Nous dépensons chaque année des milliards de dollars pour offrir des services de santé à des millions de Canadiens et de Canadiennes. Nous formons des milliers de personnes qui sont déployées pour fournir ces services. Nous nous efforçons de développer des technologies de pointe et des médicaments révolutionnaires. Mais nous faisons bien piètre figure quand il s'agit d'utiliser ce qui est peut-être l'outil le plus important en matière de santé : nos oreilles.

Les prestataires de services de santé du Canada, qu'il s'agisse d'individus ou d'institutions, de responsables de politiques ou de professionnels de la santé, n'ont jamais vraiment écouté les personnes qu'ils servent. Les patients et leur famille n'ont jamais été autorisés à faire plus qu'exposer leurs symptômes et leurs plaintes. L'idée que ceux-ci puissent contribuer à l'élaboration et à la prestation des soins ne leur traversait pas l'esprit. Les services de santé étaient fournis aux patients, ils étaient conçus pour les patients, mais ils n'étaient pas dispensés *avec la collaboration* des patients. Cette conception a changé.

Récemment, l'importance de l'intégralité de la personne étant reconnue, les services de santé, en pleine réforme, ont été de plus en plus « axés sur les patients » et les instances sanitaires se sont efforcées d'obtenir la participation des patients et de leur famille à l'amélioration du système de santé.

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) est convaincue que la transformation du système de santé ne saurait avoir lieu sans que nous nous engagions à consacrer temps et ressources à rallier les patients pour qu'ils participent aux changements dont nous avons tous besoin, et à planifier en ce sens. La restructuration du système de santé afin de tenir compte des besoins et des valeurs des gens, plutôt que de considérer les patients comme les rouages d'une vaste machine, est de toute évidence la démarche qui s'impose. Mais est-ce faisable?

Au début de février 2013, la FCASS a organisé son septième Forum des PDG afin d'examiner si les services de santé axés sur les patients et la famille et l'efficacité étaient deux objectifs complémentaires. Le Forum a réuni d'éminents cliniciens et administrateurs qui ont fait état des démarches qu'ils ont adoptées pour transformer les services de santé et les axer davantage sur les patients. Ces derniers aussi ont, à notre demande, exposé leur point de vue. Le présent rapport met en lumière les faits saillants du Forum ainsi que certaines des données probantes, de plus en plus nombreuses, confirmant que les services de santé axés sur les patients et les familles contribuent réellement à l'efficacité et à l'efficience du système de santé.

## UNE VOIX POUR EXPRIMER LE BESOIN DE CHANGEMENT

On peut utiliser plusieurs termes pour décrire le thème du Forum — services de santé axés sur les patients, participation des patients — mais, en définitive, il s'agit d'écouter. Écouter les gens qui ont besoin de soins et écouter leur famille. Bien sûr, il s'agit aussi de plus que cela. Il faut obtenir les opinions, en tenir compte dans la structure du système, modifier la culture pour que les organismes puissent réagir. Mais tout commence par l'écoute. Le Forum a débuté par le récit d'une femme qui a fait l'expérience de services de santé loin d'être axés sur le patient.

Shelley McKay était une athlète de haut niveau qui faisait une brillante carrière, mais la violence conjugale qu'elle a subie l'a laissée dans un état de stress post-traumatique qu'elle a caché pendant des années; finalement, une tentative de suicide l'a menée à l'hôpital. Une autre difficulté de taille l'attendait : les préjugés du système de santé contre la maladie mentale. Lorsqu'elle a été prise de convulsions, des agents de sécurité ont été affectés à sa surveillance à son chevet au service des urgences et le neurologue croyait qu'elle faisait semblant. Il lui a fallu visionner une vidéo pour avoir

la preuve qu'elle disait vrai et la prendre au sérieux. Quand la fille de M<sup>me</sup> McKay, elle aussi victime de violence, a tenté de se suicider récemment, un travailleur social de l'hôpital a dit à la mère de ne pas « céder aux pressions » de sa fille et leur a refusé l'accès à un psychiatre.

« Je vous fais part de cette expérience pour qu'aucun autre patient n'ait à subir un jugement aussi humiliant qui a influé sur les traitements médicaux et psychologiques que j'ai reçus », a déclaré M<sup>me</sup> McKay aux participants du Forum. Elle a exhorté ces derniers à former les médecins à mieux percevoir les besoins des patients, à reconnaître les ravages que fait la maladie mentale chez les personnes atteintes et dans la société, et à mieux intégrer la maladie mentale dans le continuum de soins.

## ACCORDER PLUS D'IMPORTANCE AUX VALEURS

Lorsque M<sup>me</sup> McKay mis les participants au défi de modifier leur approche des personnes souffrant de maladie mentale, le ministre de la Santé et du Mieux-être de l'Alberta, Fred Horne, a fait valoir l'importance d'adopter une nouvelle attitude à l'égard de tous les services de santé parce que les démarches liées à ce symbole durable au Canada peuvent compromettre l'amélioration d'un système « excellent, mais certainement pas le meilleur ».

Nous avons tendance à confondre coûts et valeurs, a affirmé M. Horne, et à accorder plus d'importance aux projets pilotes qu'à l'amélioration à long terme. Il a aussi condamné ce qu'il appelle « le paradigme du partage et des soins » selon lequel les rencontres fructueuses sont celles où les parties prenantes se contentent de s'informer mutuellement des améliorations apportées aux services de santé, sans adopter de nouvelles idées ni instaurer de réels changements. « Nous devons tout mettre en œuvre pour faire des progrès notables », a-t-il affirmé. Rentrant d'Europe, il a exhorté les dirigeants des services de santé canadiens à centrer leurs initiatives principalement sur l'amélioration continue de la qualité, comme le font leurs homologues européens, au lieu de chercher une panacée qui réglerait tous les grands problèmes en même temps.

Pour mettre en place des solutions durables, a-t-il conclu, il faut « examiner la question des coûts, non des valeurs, faire en sorte que le secteur des soins primaires réorganise la prestation des services et accorder moins de place à la mise en commun de l'information pour nous efforcer d'atteindre des résultats tangibles ».

La question des coûts en regard des valeurs a été abordée aussi par John Wright, premier vice-président, Affaires publiques, de la société Ipsos Reid qui a mené une vaste consultation de la population canadienne en vue du Forum des PDG. On a demandé aux Canadiens de dire ce qu'ils pensaient de notre système de santé, en particulier en ce qui concerne l'accès aux services, les soins, les communications et l'efficacité. L'enquête a révélé que les gens de toutes les régions ont le sentiment que le système s'est légèrement amélioré sur la plupart de ces aspects, mais, comme l'a souligné M. Wright, rien ne justifie encore qu'on sable le champagne. Malgré les milliards de dollars injectés dans le système de santé depuis l'Accord de 2004 sur la santé (la « solution pour toute une génération »), six Canadiens sur dix n'ont constaté aucun changement dans les services de santé. Brenda McGibbon, qui faisait partie d'un groupe de représentants des patients invités au Forum (pour que là, au moins, les patients aient voix au chapitre), a affirmé que cette situation est à pleurer.

« Il semble y avoir un fossé entre ce que veulent les simples citoyens et la réalité, et à moins de laisser les patients s'exprimer et tenter de corriger le tir, je ne pense pas qu'on réussisse à faire changer les choses », a-t-elle déclaré.

## COMMENCER PAR AXER LES SERVICES SUR LES PATIENTS POUR ATTEINDRE L'EFFICACITÉ

Le Forum des PDG a toujours eu pour objet de donner aux dirigeants de la santé l'occasion d'apprendre de leurs stratégies, de leurs perspectives et de leurs expériences respectives, et les conférenciers invités cette année ont fait valoir comment les initiatives axées sur les patients ont permis d'améliorer l'efficacité de leur organisme. Voici quelques exemples :

### *Harmonisation des soins palliatifs et thérapeutiques*

Chris Power, présidente directrice-générale de la Régie régionale de la santé Capital, de la Nouvelle-Écosse, a présenté à l'auditoire la clinique d'harmonisation des soins palliatifs et thérapeutiques. La clinique a été mise sur pied par deux spécialistes en gériatrie inquiets de la quantité de traitements administrés aux patients âgés souffrant de diverses maladies chroniques et de leur manque d'information sur les répercussions de ces maladies. Les médecins doivent eux aussi tenir compte de la fragilité des patients lorsqu'ils recommandent des traitements. « Les personnes âgées en perte d'autonomie ne sont pas bien traitées, pas parce que nous les négligeons, mais parce que nous ne savons pas tout », a affirmé M<sup>me</sup> Power. Le personnel de la clinique travaille en collaboration avec les patients et les familles pour expliquer les risques, et parfois les avantages limités, associés à des interventions comme les chirurgies cardiaques ou la dialyse. M<sup>me</sup> Power a précisé qu'au total, 77 interventions différentes étaient prévues pour 71 des 150 premiers patients. Soixante-quinze pour cent d'entre eux ont annulé la chirurgie lorsqu'ils ont compris quelle pouvait en être l'incidence sur leur santé et leur qualité de vie, et 22 personnes ont refusé la dialyse.

### *Confier les nourrissons à ceux à qui ils tiennent le plus à cœur*

D<sup>r</sup> Shoo Lee, pédiatre en chef à l'hôpital Mount Sinai à Toronto, a emprunté cette idée de l'Estonie afin d'améliorer les soins aux nourrissons dans les unités néonatales de soins intensifs. Lors d'une visite dans ce pays, il a constaté que la pratique courante consistait à confier presque tous les soins des nouveau-nés frères à leurs parents. Le personnel infirmier leur donnent une formation pour administrer les soins et les médicaments, y compris par voie intraveineuse, mais les parents font tout le reste, jusqu'à la consignation des notes au dossier. Lorsque D<sup>r</sup> Lee a fait l'essai de cette pratique à l'hôpital Mount Sinai, certains nourrissons étant soignés par leurs parents et d'autres par le personnel infirmier, les résultats ont été remarquables : les bébés dont les parents prenaient soin ont enregistré un gain de poids de 25 p. 100. En outre, ils avaient moins d'infections contrairement à 11, 5 p. 100 des nourrissons traités par le personnel infirmier. Aucune erreur de médication n'a été commise par les parents. D<sup>r</sup> Lee espère que, d'ici trois ans, les parents deviendront les principaux soignants de toutes les unités néonatales de soins intensifs du Canada.

### *Le programme de télésoins à domicile épargne bien des déplacements*

L'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa est le seul centre de soins cardiaques tertiaires couvrant une vaste région de l'Est ontarien, a déclaré Heather Sherrard, vice-présidente des Services cliniques de l'Institut, aux participants du Forum. L'insuffisance cardiaque est la cause la plus fréquente des hospitalisations et les taux de réadmission des patients sont aussi élevés que 25 p. 100 dans le mois suivant leur congé et atteignent 50 p. 100 au cours de la première année. En assurant un suivi rigoureux, toutefois, il est possible de réduire le nombre des réadmissions. Plus de la moitié des patients de l'Institut de cardiologie viennent de l'extérieur de la ville, où les taux de cardiopathie sont plus élevés. La prise en charge à distance présentait donc un défi de taille. La solution n'a pas nécessité de technologie de pointe; il a suffi d'envoyer aux clients des dispositifs de surveillance par autobus Greyhound. Ces appareils sont reliés à un téléphone, ce que chacun possède — contrairement à l'ordinateur. Une infirmière basée à Ottawa peut ainsi suivre une centaine de patients par jour. Les

résultats sont intéressants : 70 p. 100 des patients avaient été hospitalisés une ou deux fois dans les six mois précédant l'utilisation du dispositif de surveillance. Six mois après la réception des appareils, seuls 15 p. 100 des clients avait été admis à l'hôpital.

## TRANSFORMER LES SERVICES DE SANTÉ AXÉS SUR LES PATIENTS, UNE IDÉE À LA FOIS

- ▼ Le Holland Orthopaedic and Arthritic Centre de l'hôpital de Sunnybrook à Toronto confie désormais aux physiothérapeutes en pratique avancée le soin d'évaluer les besoins en arthroplastie de la hanche afin de libérer les chirurgiens de cette prise en charge opératoire.
- ▼ La Saskatchewan diminue les temps d'attente en transférant certaines interventions chirurgicales dans des cliniques privées indépendantes afin de désengorger les salles d'opération des hôpitaux.
- ▼ Le projet C-CHANGE, une initiative regroupant des parties prenantes qui s'intéressent de près à la prévention des maladies cardiovasculaires, vise à réduire 450 lignes directrices parfois contradictoires en une trentaine de directives faciles à suivre.
- ▼ Anndale McTavish, une représentante des patients, est la première personne à s'adresser à ces derniers lorsqu'ils se présentent à l'hôpital général de Kingston. « Écoutez-moi, respectez-moi, travaillez avec moi », voilà le message qu'elle livre aux patients pour leur indiquer qu'ils sont considérés comme des partenaires. Elle veut également que le modèle de participation des patients instauré à l'hôpital de Kingston se répande : « À vous tous qui êtes ici présents, je dis : commencez par un seul pas, commencez à agir dans n'importe quel domaine, mais agissez ».

## POURQUOI LE CANADA NE RÉUSSIT-IL PAS À AXER LES SERVICES DE SANTÉ SUR LES PATIENTS?

Quand on lui demande pourquoi les bonnes idées ne sont pas adoptées dans toutes les régions du Canada, Chris Power, de Nouvelle-Écosse, affirme qu'un trop grand nombre de gens persistent à croire que leur organisme ou leur province est unique et que les idées venant d'ailleurs ne peuvent y être mises en pratique : « Les gens croient souvent que si les idées ne viennent pas de la base, si ce ne sont pas les membres de leur organisme qui les ont lancées, ce ne sont pas de bonnes idées. Il faut cesser d'avoir l'esprit de clocher. »

Voici quelques idées émises dans le cadre du Forum pour axer davantage les services de santé sur les patients, des idées qui vous seront sans doute utiles :

### *Écouter les patients*

Le projet pilote de l'hôpital Mount Sinai sur les soins parentaux a été conçu par des parents. L'hôpital général de Kingston compte 50 représentants de patients qui siègent à tous les comités qui s'occupent de près ou de loin des soins aux patients. « La présence d'un patient aux réunions nous épargne la langue de bois », affirme Mark Wyatt, de l'Initiative pour les soins chirurgicaux de la Saskatchewan.

### *Offrir des choix aux patients*

En Saskatchewan, les patients peuvent décider de changer de chirurgien pour accélérer les choses, mais ils n'y sont pas tenus. À l'hôpital de Sunnybrook, ils peuvent se retirer de la liste d'attente pour les interventions chirurgicales et y revenir plus tard.

### *Apporter de véritables changements*

L'efficacité ne s'improvise pas, affirme D<sup>r</sup> Shoo Lee de l'hôpital Mount Sinai. « Ce qu'il faut, à mon avis, c'est modifier le paradigme des services de santé [...] nous fermons des lits, nous annulons des chirurgies, mais cela ne change pas le modèle de soins. Ce qu'il nous faut comprendre, au bout du compte, c'est que le modèle de soins doit changer. » [Les dirigeants de la santé doivent axer les services sur les patients, déclare Marie-Dominique Beaulieu](#), présidente du Collège des médecins de famille du Canada. « En tant que leaders, vous devez favoriser l'amélioration de la qualité. Vous disposez de leviers pour aider les professionnels à modifier leurs pratiques. »

### *Repenser les lignes directrices*

Peu de lignes directrices portent sur la participation des patients, souligne D<sup>r</sup> Sholom Glouberman, défenseur des patients. « Nous faisons faute route en laissant les dirigeants imposer les lignes directrices », affirme [D<sup>r</sup> Tom Noseworthy, chef des Réseaux cliniques stratégiques pour les Services de santé de l'Alberta](#). Des patients y sont formés pour devenir membres de réseaux de recherche. « Je vous assure que cela change le discours. »

### *Prévoir*

La Saskatchewan était pressée. Il aurait mieux valu qu'elle s'inspire de la méthode LEAN pour déterminer quelles fonctions étaient nécessaires et quels secteurs il fallait rendre plus efficaces avant d'investir pour réduire les listes d'attente, soutient [D<sup>r</sup> Wyatt](#). Heather Sherrard, de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, affirme pour sa part qu'on ne peut acheter une technologie, puis tenter de trouver un patient pour en faire l'essai. La Nouvelle-Écosse a dû annuler une politique visant à limiter les achats de bâtonnets diagnostiques pour les patients atteints de diabète quatre jours seulement après son entrée en vigueur parce qu'elle n'avait pas assez préparé le terrain pour obtenir des appuis, a expliqué Peggy Dunbar, gestionnaire du Programme de prise en charge du diabète, aux participants du Forum.

### *Risquer le coup*

Les petites institutions peuvent être plus novatrices parce qu'elles sont prêtes à mettre à l'épreuve une idée qui semble intéressante, a déclaré D<sup>r</sup> Lee. « Je ne dis pas qu'il est mauvais de tenir compte des données probantes, mais nous devons être disposés à explorer de nouvelles avenues. »