Obstacles aux soins de santé pour les patients canadiens dans l'optimisation des soins individuels

PATIENT VOICE PARTNERS
engager des experts.

Contexte :

Ce sondage a été conçu pour les patients canadiens, les aidants et les organisations de patients afin de partager leurs expériences concernant les obstacles aux soins de santé dans l'optimisation des soins individuels.

Comité directeur :

Andrew Spiegel, Directeur général, Global Colon Cancer Association

Barry Liden, Conseiller principal, Patient Voice Partners

Benjamin Stecher, Président du conseil consultatif des patients, Rune Labs

Dr Blair O'Neill, Cardiologue, Professeur de médecine à l'Université de l'Alberta

Dr Dawn D'agostini, Ph. D., Santé publique

Gail Attara, Présidente-directrice générale, Société gastro-intestinale

Martine Elias, Directrice générale, Myélome Canada

Ursula Mann, Principale et Directrice des patients, Patient Voice Partners

Objectifs :

Mieux comprendre les obstacles auxquels font face les Canadiens pour remplir une ordonnance et recueillir des informations sur les expériences de préjugés et de discrimination dans les soins de santé selon l'âge, le genre/sexe, l'ethnicité, le handicap physique, la santé mentale et d'autres facteurs.

Détails :

Toute personne de 18 ans et plus, canadienne, et ayant déjà reçu une ordonnance était admissible à remplir le sondage.

Le sondage comprenait 26 questions sur un système fermé de niveau entreprise et a été annoncé sur LinkedIn pendant 4 mois en 2024.

Il y a eu 118 réponses, avec un taux de réponse final de 116 basé sur la complétude des données pour l'analyse. Les réponses ont été arrondies à des nombres entiers.

Parrainé par **Patient**Voice**Partners**.

Obstacles aux soins de santé pour les patients canadiens dans l'optimisation des soins individuels :

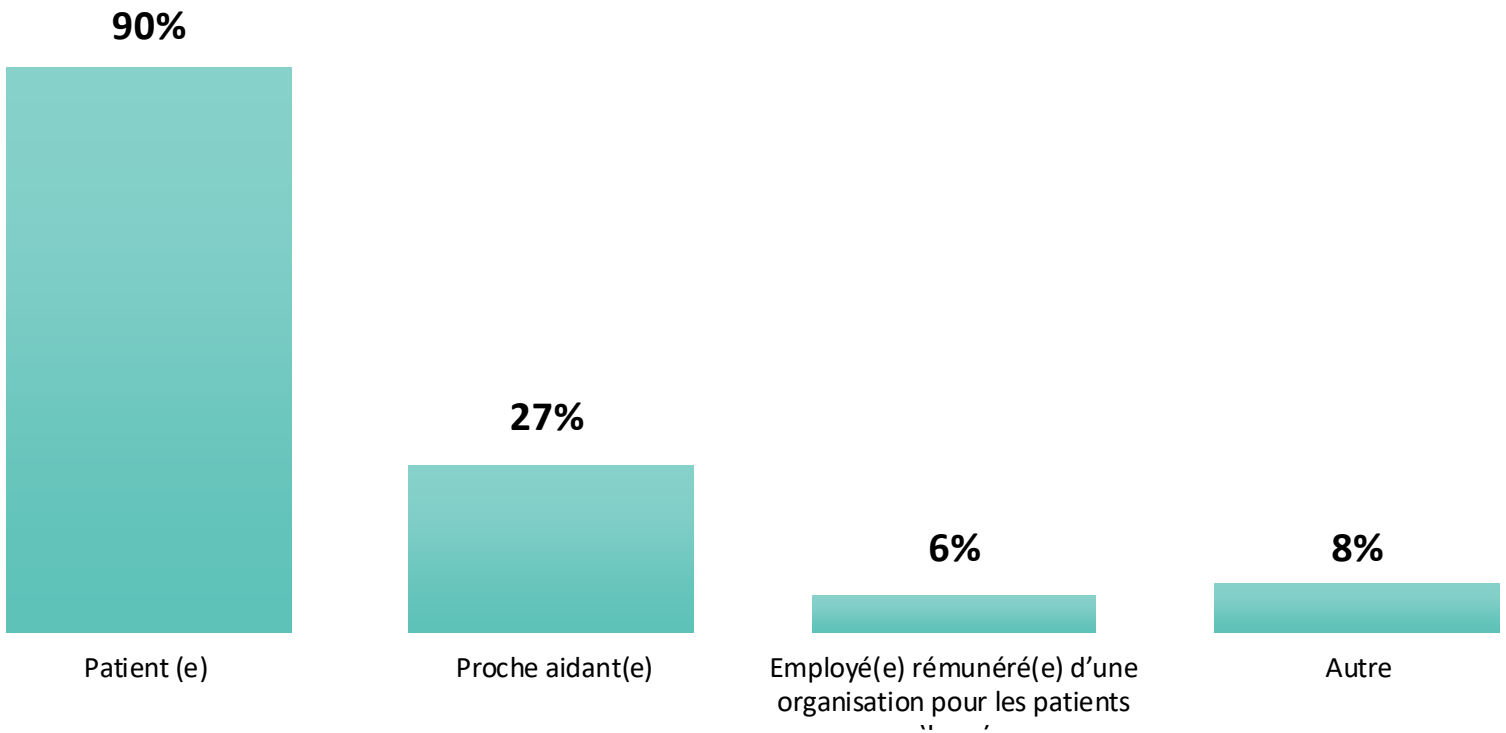
RÉSULTATS

PATIENT VOICE PARTNERS

engager des experts.

Type de répondant

Les répondants pouvaient sélectionner toutes les options applicables

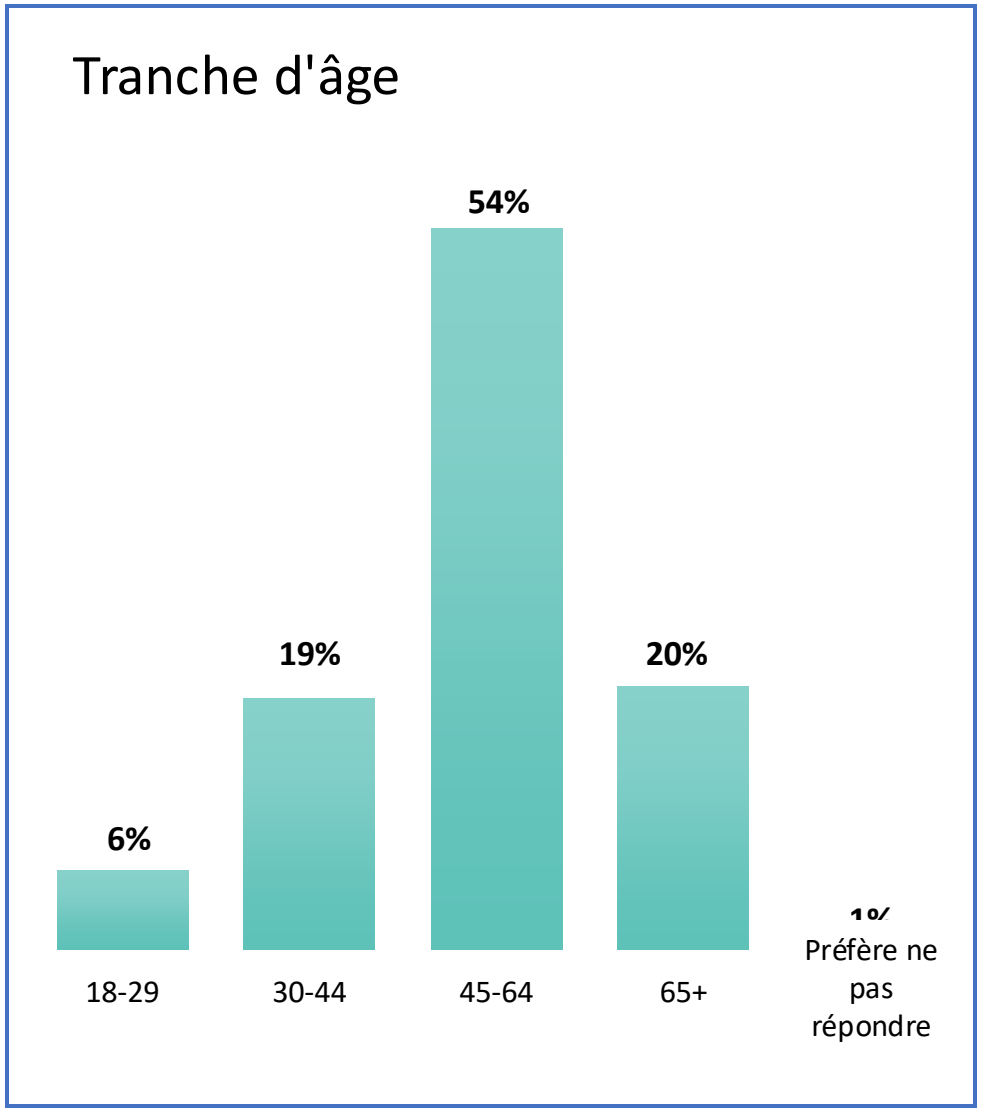


Autre :

Professionnel de la santé, défenseur, fils décédé, coach en éducation sur le cancer, conseiller familial pour les patients (bénévole)

Note : Aux fins de ce sondage, le terme « patient » est défini comme une personne ayant reçu une ordonnance par le passé.

Démographique des répondants



Province	
Ontario	36%
Québec	22%
Alberta	20%
Colombie-Britannique	18%
Nouvelle-Écosse	2%
Terre-Neuve-et-Labrador	1%
Terre-Neuve-et-Labrador	1%

Représentation urbaine et rurale	
Urbaine	89%
Rurale	9%
Pas certain(e)	2%

Genre	
Femme	80%
Homme	16%
Préfère ne pas divulguer	2%
Non binaire	1%
Bispirituel	1%

Race et/ ou origine ethnique	
Blanche	66%
Européenne	15%
Africaine	12%
Asiatique	3%
Sud-asiatique	3%
Préfère ne pas répondre	3%
Caraïbes	2%
Asiatique de l'est	2%
Sud—est asiatique	2%
Autre (veuillez préciser)	2%
Noire	1%
Latino américaine	1%
Moyen-Orientale	1%

Sexe assigné à la naissance	
Femme	82%
Homme	17%
Préfère ne pas divulguer	1%

Les répondants ont fait face à des préjugés ou à de la discrimination, ce qui a eu un impact sur leurs soins de santé, leur diagnostic et leur accès aux services

Sexe et/ou Genre (répondants non masculins)	**43%**
Race et/ou Origine ethnique (répondants non blancs)	**41%**
Âge	**32%**
Santé mentale	**21%**
Autre/Quelque chose d'autre	**20%**
Handicap	**15%**

*Autre/Quelque chose d'autre :

- Rejet et minimisation des préoccupations soulevées
- Discrimination et biais dans les soins de santé
- Obstacles à des soins complets et en temps opportun
- Manque d'évaluation et de tests approfondis
- Traitement retardé ou inadéquat
- Sentiment de jugement de la part du personnel non médical

43 % des femmes ont rapporté avoir fait face à de la discrimination ou des préjugés dans les soins de santé

Rejet/minimisation des symptômes ou application des stéréotypes de genre

- Les préoccupations sont souvent attribuées au stress, à l'anxiété, à la ménopause, au poids ou à des émotions « tout dans leur tête »
- Les commentaires condescendants mènent à un sentiment de manque de respect ou de honte

La douleur n'est pas prise au sérieux, ce qui entraîne des diagnostics retardés ou des soins inadéquats

- Les symptômes sont mal attribués, y compris dans les cas de cancer et d'AVC
- Légèrement plus élevé dans le groupe des aidants à 45 %

Les répondants s'identifiant en dehors des origines ethniques blanches/ européennes ont rapporté que leurs préoccupations étaient ignorées et qu'ils n'étaient pas écoutés/ correctement investigués.

"Lorsque j'ai exprimé mes préoccupations concernant la douleur et la manière de la gérer, mon médecin m'a conseillé de me lever sur la pointe des pieds pendant que je faisais la vaisselle ou que je préparais le dîner pour ma famille."

"Les symptômes du cancer ont été effectivement ignorés par mon médecin de famille pendant plus d'un an. La douleur thoracique/dorsale persistante a été considérée comme musculosquelettique ; on m'a dit à plusieurs reprises de simplement sortir et marcher/faire plus d'exercice et que je me sentirais mieux. Il s'agissait d'un cancer du sein métastatique."

"En tant que femme ayant eu un AVC, on m'a écartée en me disant que c'était une migraine... Pendant 48 heures, on m'a refusé des soins, enfermée et médicamentée alors que je pleurais de douleur. Lundi à 9h, on m'a dit que je rentrais chez moi, et à 10h, on m'a dit que j'avais eu un AVC (vendredi, à l'heure du dîner). Des jours perdus."

Faire face à de la discrimination ou des préjugés dans les soins de santé en raison de la race ou de l'origine ethnique.

41% des répondants s'identifiant comme non blancs ont rapporté avoir été traités différemment et avoir vu leurs symptômes ignorés

- Retards dans le traitement
- Non abordé de manière culturellement appropriée

"Refus de me prendre en charge tant que tout le monde n'a pas été pris en charge."

"On m'a dit 'tu ne devrais pas te sentir ainsi' parce que tu es _____. Mes défenses se lèvent – qui dit 'je ne devrais pas me sentir ainsi' – je me sens ainsi !"

"Je n'étais pas de la race ou de l'origine ethnique typique pour les symptômes que je présentais."

"Perception que je ne comprenais pas parce que j'étais noire."

32 % des répondants ont rapporté avoir fait face à de la discrimination ou des préjugés dans les soins de santé en raison de l'âge

Les patients rapportent ressentir le besoin de se défendre eux-mêmes

- Les symptômes ne sont pas pris au sérieux ou sont attribués à des problèmes psychologiques
- Biais contre l'âge avancé, avec minimisation ou ignorance des conditions – les symptômes sont attribués au "vieillissement" et ne sont pas investigués ou sont rejetés en raison de la ménopause/périménopause.

"Je pense qu'un diagnostic approprié a pris 7 ans en grande partie parce que ma fatigue (causée par une maladie auto-immune) a d'abord été ignorée comme étant 'le vieillissement'."

"Trop jeune pour avoir un AVC."

Autres formes de discrimination dans les soins de santé : résultats

Les résultats du sondage révèlent des tendances préoccupantes de discrimination parmi différents groupes de patients, entraînant des diagnostics retardés et des soins inadéquats.

Discrimination en santé mentale : 21 %

Les patients font face à la stigmatisation et au rejet, ce qui entraîne des diagnostics erronés et des traitements retardés

- L'historique en santé mentale est souvent utilisé pour rejeter les symptômes physiques

"J'avais des douleurs abdominales et on m'a dit que c'était de l'anxiété... 30 ans plus tard, on a découvert que c'était la maladie cœliaque."

Discrimination générale dans les soins de santé : 20 %

Les patients font face à des rejets et des obstacles à des soins complets

- Manque d'évaluation approfondie et soins précipités signalés

"À chaque tentative d'obtenir de l'aide médicale, on m'a dit que c'était dans ma tête... Puis, on vous annonce que vous êtes en phase terminale et qu'il vous reste quelques moments à vivre."

Discrimination fondée sur le handicap : 15 %

Les handicaps visibles et invisibles font face à des défis uniques

- Minimisation fréquente des symptômes et besoins spécifiques négligés

"Mon handicap est invisible, donc on m'a négligé."

Les thèmes communs à tous les groupes incluent le rejet des symptômes, les diagnostics retardés, les traitements inadéquats et la nécessité d'une forte auto-défense dans les milieux de soins de santé.

Retards dans les soins – ATTENDRE, ATTENDRE, ATTENDRE

82% des répondants ont vécu des retards dans les soins

- Longs délais d'attente pour les rendez-vous avec des spécialistes et les examens diagnostiques (mois ou années)
- Disponibilité limitée des médecins de famille :
  - Services d'urgence surchargés
  - Soutien en santé mentale insuffisant
  - Pénurie de personnel dans les soins de santé et contraintes de ressources

"Référence à un neurogénéticien par un neurologue pour le suivi d'une maladie/syndrome rare... Un délai de 4 ans et demi avant d'obtenir un premier rendez-vous, malgré mes contacts répétés pour m'assurer que je n'avais pas été oubliée."

"J'ai eu un AVC et je n'ai jamais été vue par un neurologue ni référée à un."

"J'avais une bosse et le premier diagnostic a été fait par télémédecine. Ce qui était stupide – j'ai dit que j'avais une bosse, ne devraient-ils pas vouloir la voir ? En ce moment, j'ai un problème post-chimio qui doit vraiment être vu – mais le premier contact est la télémédecine. Vraiment ? Comment peut-on diagnostiquer des conditions cutanées résiduelles liées aux soins post-cancer sans les voir ?"

"Il y a des RETARDS CONSTANTS pour accéder aux soins. Attendre pour voir le médecin de famille. Attendre aux urgences. Attendre pour voir un spécialiste. (Attendre de recevoir des nouvelles du spécialiste pour même être mis sur la liste d'attente). Attendre, attendre, attendre. C'est ça, la manière canadienne."

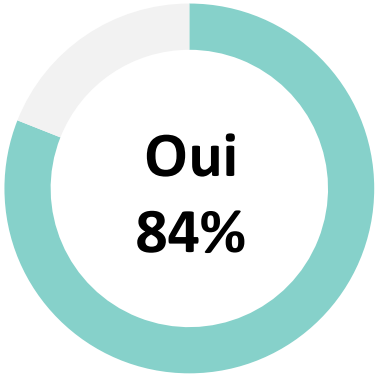
Prescriptions non remplies

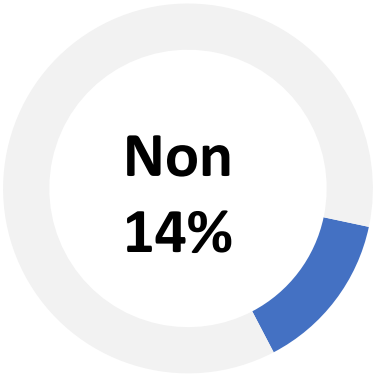
Principales raisons mentionnées :

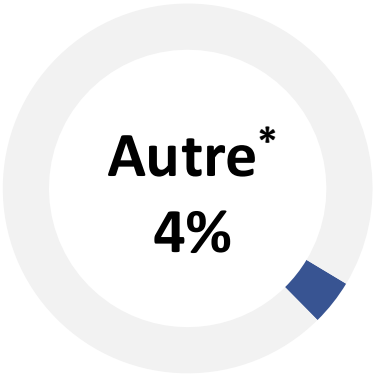
- Inquiétudes concernant les effets secondaires potentiels
- Coût/paiement à la charge du patient
- Trop occupé; n'a tout simplement pas pu le faire
- Sentiment que la prescription n'était pas nécessaire ou manque d'information sur la raison pour laquelle elle a été prescrite
- Prescription optionnelle ou de secours

63% of des répondants ont déclaré avoir reçu une prescription qu'ils n'ont pas remplie

Accès à un médecin de famille régulier





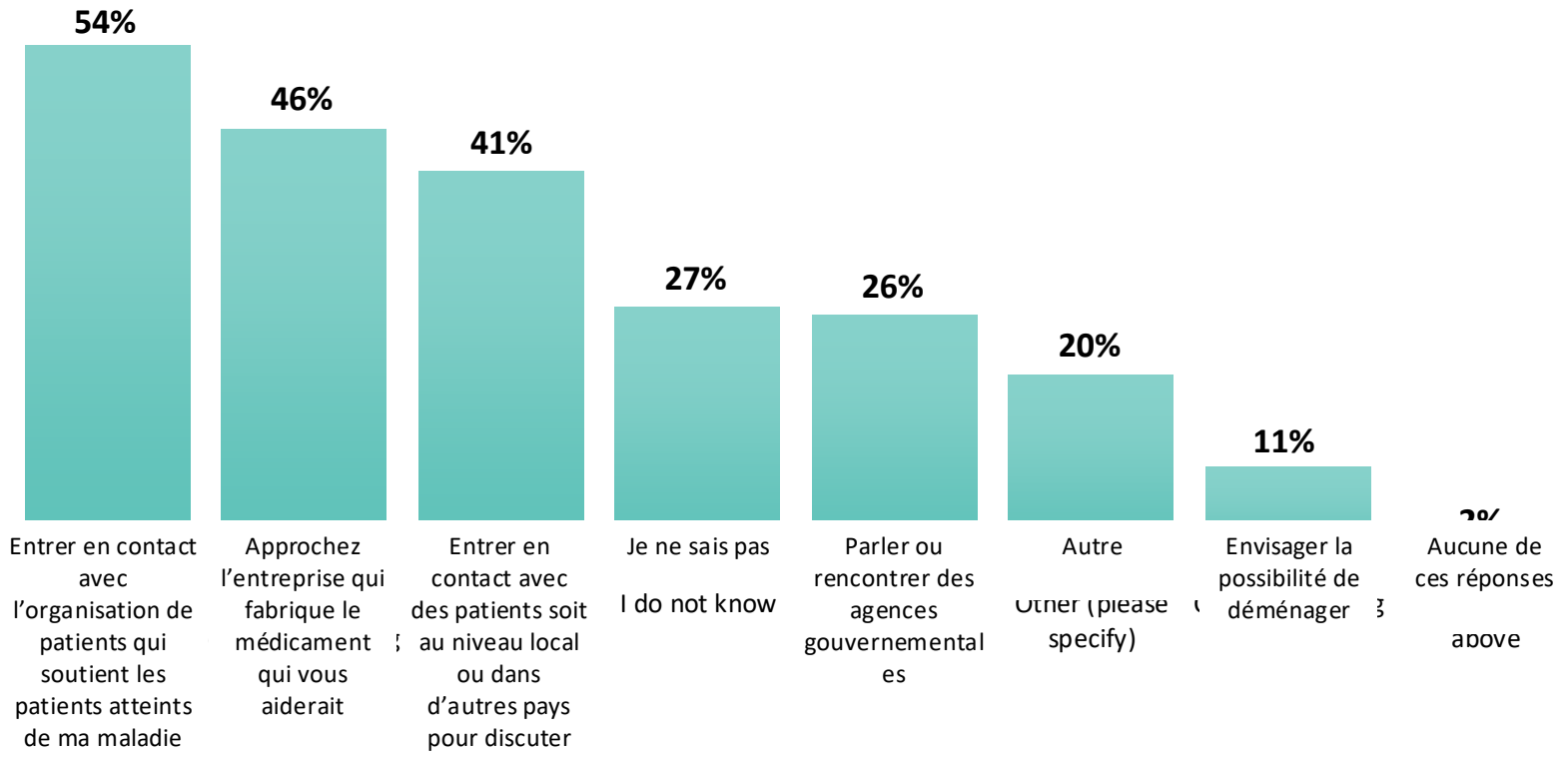


"Je l'ai maintenant, mais lorsque je n'avais pas accès aux soins, c'était épouvantable."

*Infirmière praticienne; avant oui, mais il y a eu un désaccord; oui, mais avec de longs délais.

Actions que les répondants envisageraient de prendre s'ils voulaient un nouveau médicament et ne pouvaient pas l'obtenir au Canada parce qu'il n'était pas remboursé

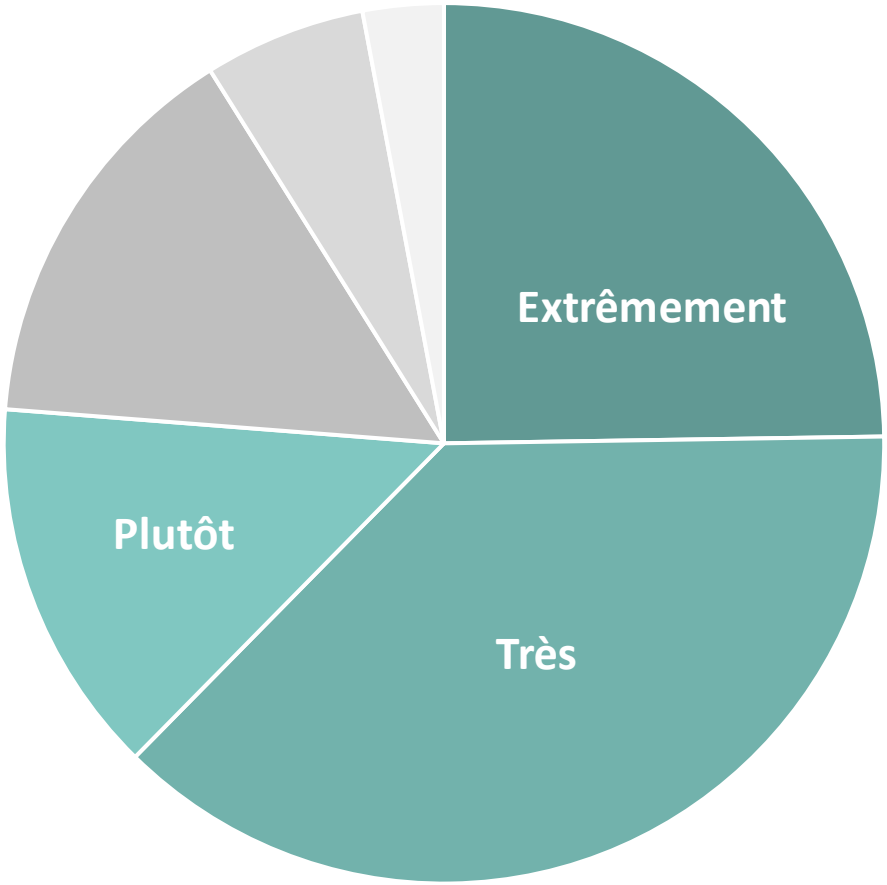
(payé par le gouvernement provincial ou votre plan)



Autre :

Payer de sa poche ; chercher des traitements alternatifs, explorer des options à l'étranger, utiliser une assurance privée, ou demander de l'aide à la famille.

77 % des répondants ont indiqué que la télémédecine est utile



Si vous pouviez changer une chose dans le système de santé au Canada...

Augmenter l'accès aux services de santé et réduire les délais d'attente

- Plus de praticiens et certains prestataires alternatifs

Augmenter le financement et/ou réformes structurelles

- Les opinions varient sur l'augmentation de la privatisation versus le maintien de tout le financement public pour assurer l'équité

Soins centrés sur le patient et communication

- S'engager de manière significative avec les voix et les expériences des patients, en favorisant des soins compatissants et holistiques
- Des divergences apparaissent sur la question de savoir si l'accès aux données des patients devrait appartenir aux patients ou rester centralisé au sein des systèmes de santé

Augmenter la couverture publique et l'accessibilité

- Accès gratuit ou subventionné aux médicaments, aux services de santé mentale et à d'autres thérapies de soutien
- Plus de financement gouvernemental pour élargir la couverture et réduire les coûts à la charge des patients

Il y a une demande pour un système de santé plus réactif et centré sur le patient, qui offre à la fois de l'efficacité dans la prestation des services et de la flexibilité dans les options de soins.

Recommandations pour des actions en vue de changer

Améliorer la communication entre le patient et le fournisseur de soins

- Mettre en place des protocoles de suivi structurés pour les nouvelles prescriptions
- Soutenir les fournisseurs de soins pour discuter de manière proactive des alternatives de traitement et des coûts
- Veiller à ce que les matériaux destinés aux patients soient co-créés avec la communauté des patients

Lutter contre la discrimination générale dans les soins de santé

- Instaurer une formation obligatoire sur les biais pour tout le personnel de santé
- Créer des indicateurs de responsabilité pour assurer une prestation de soins equitable
- Développer des protocoles spécifiques pour les groupes historiquement marginalisés

Réduire les délais d'attente

- Élargir le champ de pratique des infirmières praticiennes et des professionnels de la santé alliés
- Créer des systèmes de gestion centralisée des listes d'attente
- Établir des garanties de délai d'attente maximum avec des mesures de responsabilité

Moderniser la prestation des soins de santé

- Élargir les options de soins virtuels tout en maintenant des normes de qualité
- Créer des dossiers de santé électroniques intégrés et développer des outils numériques pour la gestion
- Permettre la surveillance à distance pour les conditions appropriées

Améliorer la navigation dans le système

- Créer des postes de navigateurs pour les patients dans tous les grands établissements de santé
- Développer des parcours de soins standardisés pour les conditions courantes
- Mettre en place des systèmes de suivi des références électroniques

PATIENT VOICE PARTNERS

info@patientvoicepartners.com