

Guide **étape**  
**par étape** pour  
vous **orienter**  
dans le  
**système**  
de soins  
**de santé**  
**canadien** et



**raccourcir**  
le temps d'attente

 **Angela Johnson**

# Note de l'auteure

---

Les études de cas de ce livre sont basées sur de vraies expériences de personnes qui sont venues chercher de l'aide auprès de Confiance médicale. Les noms de ces personnes et les détails les concernant ont été changés pour des raisons de confidentialité. Toute ressemblance avec des personnes existantes est une pure coïncidence.

©Tous droits réservés Angela Johnson, 2014

Aucune partie de la présente publication ne peut être reproduite, scannée ni distribuée sous forme imprimée ou électronique sans la permission écrite de :

Angela Johnson, Confiance médicale inc.,

30 Via Renzo Drive, Suite 200

Richmond Hill, Ontario, L4S 0B8

Couverture créée par Csaba Tomcsak | [www.tomcsak.com](http://www.tomcsak.com)

ISBN: 978-0-9938594-1-0

# Table des matières

---

Introduction .....	1
Trop d'attente .....	8
Un processus de référence endommagé : des médecins isolés .....	13
Tous les docteurs ne sont pas les mêmes .....	25
Problèmes de communication au sein de l'équipe de soins .....	30
14 conseils pour devenir un consommateur de soins de santé responsabilisé .....	41
Conclusion .....	69
Travaux cités .....	71

# Introduction

---

*Alice était fière du soin qu'elle prenait de son corps. À cinquante ans, elle faisait du yoga deux fois par semaine, nageait à la piscine de son quartier et faisait régulièrement de l'exercice dans sa salle de sport. Elle limitait sa consommation d'alcool à deux ou trois verres de vin par semaine, et manger bio était pour elle une priorité. Elle pensait être la personne la plus en santé qu'elle connaisse, une source d'inspiration pour sa famille et ses amis.*

*Une semaine après son bilan annuel, lequel comprenait un examen physique, des examens sanguins et une mammographie, elle a reçu un appel de son médecin lui demandant de venir discuter des résultats. Alice a toujours aimé rencontrer son médecin et passer en revue avec lui les résultats des tests pour les comparer à ceux de l'année précédente et discuter des changements qu'elle pourrait apporter à son style de vie. Elle s'attendait à ce que ses résultats ressemblent à ceux des années précédentes.*

*Dès qu'elle a vu son médecin, Alice a su que quelque chose n'allait pas. Sa mammographie était revenue classifiée Catégorie VI, possible cancer du sein. Elle était paralysée. Elle ne pouvait plus entendre son médecin qui lui expliquait qu'il était possible que ça ne soit pas un cancer. Le radiologue avait recommandé une biopsie qui a malheureusement confirmé que le cancer avait atteint le niveau IIB.*

*Pour deux mois d'angoisse, Alice a dû attendre mois pour voir l'oncologue à qui son médecin de famille l'avait référée. Elle a lu tout ce qu'elle pouvait trouver sur l'étape IIB du cancer du sein, y compris les choix de traitements. Elle n'était toujours pas à l'aise, car elle ne savait rien sur l'expertise ni sur l'expérience de l'oncologue. En outre, elle devait attendre deux mois sans traitement pendant lesquels son niveau de risque augmentait. Obéissante, elle a attendu, parce qu'elle savait ce qu'elle pouvait faire elle-même et pensait qu'elle n'avait pas le choix. Elle suivit les recommandations de l'oncologue, une tumorectomie avec traitements par radiations.*

*Quatre mois plus tard et juste avant qu'il parte en vacances, son oncologue lui annonçait que son cancer avait progressé à l'étape IV. Peu après cela, Alice a commencé à avoir des douleurs intenses accompagnées d'une inflammation du bras. Elle ne pouvait pas consulter son oncologue puisqu'il était en vacances. La douleur et l'inflammation lui faisaient tellement peur qu'elle est allée aux urgences pas une, mais deux fois. À chaque fois, on lui a dit qu'on ne pouvait pas la traiter et qu'elle devait attendre que son oncologue revienne de vacances.*

*Son oncologue est revenu deux semaines plus tard et un rendez-vous a été pris. Il a prescrit à Alice de la morphine pour la douleur et elle a attendu son rendez-vous. Lorsqu'elle a finalement vu son oncologue, il l'a informé que l'inflammation et la douleur dans son bras était des symptômes d'un thrombus (un caillot de sang).*

Comment ceci a-t-il pu se produire? Alice était fière d'être une femme intelligente et tenace. Malgré cela, en l'espace de six mois, ses chances de survie ont chuté, et sont passées de 74 % à 22 %. Elle se sentait coincée, seule et impuissante

face au système de santé et elle ne voyait pas d'autre solution. Elle s'est posée les mêmes questions que vous posez : « Et si elle avait reçu le traitement juste après son premier diagnostic? L'oncologue a-t-il recommandé le bon plan de traitement? Comment son oncologue a-t-il pu partir en vacances sans dispositions de secours pour les patients ayant besoin d'une attention immédiate? Comment a-t-on pu, aux urgences, la renvoyer deux fois chez elle alors qu'elle avait un caillot de sang? Elle était malade. Le système n'était-il pas censé l'aider quand elle en avait le plus besoin? Qu'aurait-elle plus faire d'autre?

**Les études démontrent que l'implication des patients est essentielle pour l'amélioration des résultats en matière de santé.**

Les études démontrent que l'implication des patients est essentielle pour l'amélioration des résultats en matière de santé, alors que son manque est un facteur majeur dans les morts évitables.<sup>28</sup> Certes, les coûts légaux et médicaux des mauvais diagnostics sont importants, mais

l'impact émotionnel pour les patients et leur famille peut être dévastateur. Les compensations ne feront jamais oublier le stress et la frustration d'une personne piégée dans une situation qui aurait pu être évitée. Les personnes subissant des procédures non nécessaires en raison d'un sous-diagnostic, d'un mauvais diagnostic ou d'un plan de traitement incorrect souffrent souvent de traumatismes physiques et psychologiques. Il n'est donc pas étonnant que les patients soient frustrés et stressés, et qu'ils ne soient pas sûrs de à qui se fier quand on leur présente des possibilités de traitement contradictoires ou lorsqu'ils constatent que leur état de santé ne s'améliore pas. De plus, l'attente nécessaire pour consulter un second médecin est telle qu'elle peut empêcher l'obtention d'une seconde opinion.

**Cinquante et un pour cent d'entre nous pensent qu'il faut apporter des changements à notre système de santé.**

Bien que la plupart des Canadiens soient heureux d'avoir un système de santé, 51 % d'entre eux ont déclaré lors de l'enquête du



Fonds du Commonwealth que des changements fondamentaux étaient nécessaires<sup>2</sup>. Notre système échoue quand il s'agit de rendre accessibles les services médicaux essentiels aux consommateurs de soins de santé canadiens, sans égard à leur profession, à leur revenu ou à leur état de santé. Quand il s'agit de qui nous traite, nous n'avons souvent que très peu de choix. Seul un petit nombre d'entre nous a accès à des personnes pouvant localiser un spécialiste qualifié avec lequel obtenir un rendez-vous dans des délais raisonnables. Comme Alice, de nombreuses personnes se sentent seules et impuissantes, et ont peur quand se présente un gros problème de santé.

Depuis des années, j'aide des personnes à comprendre le système de santé canadien et à s'y orienter, et je veux aujourd'hui partager avec vous de précieux enseignements que j'en ai tiré. En vous impliquant activement dans votre traitement, vous pouvez obtenir les soins dont vous avez besoin quand vous en avez besoin, et cela même si vous êtes affaibli par votre maladie.

Les gens qui s'impliquent dans leurs soins de santé apprennent comment gérer les informations sur leur santé, comme les copies de leurs dossier médical. Ces documents importants peuvent aider les praticiens médicaux à établir un diagnostic efficacement et à recommander le traitement optimal.

Les consommateurs de soins de santé entièrement impliqués peuvent aussi contribuer à limiter la mauvaise utilisation des ressources de santé, ce qui réduit le coût global des soins et les temps d'attente.

Les conseils de ce livre visent à faire des utilisateurs du système de santé canadien leur propre champion et des partenaires efficaces de leur équipe médicale de professionnels des soins de santé. Ce partenariat est nécessaire pour trouver les réponses dont les patients ont besoin pour prendre des décisions éclairées et obtenir le meilleur résultat possible pour leur problème spécifique.

Avant de vous donner ces conseils, j'aimerais vous parler des défis auxquels vous vous trouverez peut-être confronté quand vous naviguerez le

système. J'ai choisi des cas réels pour vous aider à comprendre ces défis, car ils amélioreront grandement vos chances d'obtenir le traitement dont vous avez besoin, au moment où vous en avez besoin.

## Trop d'attente

*Jeanette travaillait comme adjointe de direction. À soixante-deux ans, elle passait la plus grande partie de ses journées assise parce qu'il lui était très difficile de marcher ou de rester debout en raison de ses problèmes aux doigts de pied.*

*Dix ans auparavant, un chirurgien orthopédiste lui avait expliqué que le meilleur moyen d'empêcher deux de ses doigts de pied de se croiser était de les couder l'un à l'autre. Il pensait que le doigt de pied normal aiderait le doigt de pied déformé à tenir en place. Jeannette n'a pas posé de question à son médecin sur la procédure, car elle ne voulait pas donner l'impression de remettre en cause son expertise. Elle était intimidée et avait peur qu'il ne l'aide pas si elle refusait la chirurgie. Elle a donc choisi de se faire opérer, comme il le lui avait recommandé.*

*L'opération fut un échec. Au cours des quelques années suivantes, ses deux doigts de pied se sont entièrement croisés. Il lui était extrêmement difficile de trouver des chaussures et presque impossible de marcher. Jeanette s'est donc mise à marcher sur le côté du pied et ne marchait plus que si elle y était obligée. Il était devenu trop difficile pour elle de magasiner, de faire ses commissions ou de sortir avec ses amis. Elle devait garder son énergie pour se rendre au travail et en revenir.*

*Lorsque Jeanette n'a plus pu supporter son état, elle a demandé à son médecin de famille de la référer à un autre chirurgien orthopédique. Son docteur était d'accord sur le fait qu'il lui fallait une solution, mais voir un chirurgien orthopédiste spécialisé dans les opérations du pied à Montréal pouvait prendre jusqu'à cinq ans. Après des recherches plus poussées, il s'est avéré que le chirurgien orthopédiste qu'on lui conseillait ne traitait que les chevilles et qu'il n'aurait donc pas pu résoudre son problème de doigts de pied.*

Jeanette a alors pris les choses en main et a appelé tous les chirurgiens orthopédistes de Montréal. Il

n'y en avait qu'un qui pouvait l'aider et qui pouvait l'opérer quatre mois plus tard. Le seul problème était qu'il s'agissait d'un cabinet privé et que l'opération coûtait 8 000 \$. Comment une telle chose était-elle possible? Cette opération n'était-elle pas essentielle et donc payée par le système de santé?

Si vous avez déjà eu besoin des services d'un spécialiste, l'histoire de Jeannette vous est probablement familière. Les patients attendent souvent beaucoup trop longtemps un rendez-vous ou une opération. Vous n'êtes pas le seul à attendre. L'Organisation de coopération et de développement économiques indique que les Canadiens attendent plus longtemps pour voir un spécialiste que les patients de n'importe quel autre pays développé.

**Les Canadiens attendent plus longtemps pour voir un spécialiste que les patients de n'importe quel autre pays développé.**

Cela est confirmé par l'enquête internationale de 2014 auprès des adultes âgés sur les politiques

de santé du Fonds du Commonwealth, qui indique que les temps d'attente pour accéder à un spécialiste sont plus longs que dans les onze autres pays de l'étude.

Les gouvernements provinciaux et le gouvernement fédéral ont tous reconnu ce problème et travaillent à le résoudre. De fait, ils ont attribué des ressources considérables à l'amélioration des temps d'attente au cours des dix dernières années. Le but principal de cet investissement était de recruter plus de médecins, mais les temps d'attente n'ont pas diminué.

Les provinces canadiennes ont dépensé 134 milliards de plus pour la santé entre 2004 et 2012. Malgré cette injection de fonds, les temps d'attente nationaux sont un peu plus longs aujourd'hui qu'ils ne l'étaient en 2004, et presque deux fois plus qu'en 1993.

Une étude de 2013 du Fraser Institute a révélé qu'il faut en moyenne 18,2 semaines pour voir le spécialiste recommandé par son praticien de premier recours quand une intervention non urgente est nécessaire.

Pour des spécialistes comme les chirurgiens orthopédistes, l'attente peut atteindre 39,6 semaines.

## **Les temps d'attente ont augmenté de 95 % depuis 1993.**

Les temps d'attente sont aujourd'hui 95 % plus longs qu'en 1993 et les études indiquent que les temps d'attente médians sont plus longs que ce qui est considéré comme « cliniquement raisonnable » dans chaque catégorie<sup>4</sup>.

En tant que patient dans ce système, vous vous demandez peut-être : « Qu'est-ce que je peux faire? Je suis tout seul! » Même si vous ne pouvez pas réparer le système, vous pouvez prendre des mesures pour obtenir les meilleurs soins possibles quand vous en avez besoin. Il est essentiel que vous soyez entièrement préparé quand vous vous rendez à votre rendez-vous chez le spécialiste.

C'est exactement ce que ce livre vous aide à faire. Je suis convaincue qu'il faut être aussi préparé pour se rendre chez le spécialiste qu'à un entretien d'embauche. Cependant, avant de commencer à

vous préparer pour votre rendez-vous, il vous faut connaître certains défauts de notre système de santé, en particulier ceux qui vous rendent la vie difficile quand vous devez voir un spécialiste.

## Un processus de référence endommagé : des médecins isolés

*Quand il est arrivé chez Confiance médicale, Jim était frustré. Cela faisait deux ans qu'il essayait d'obtenir de l'aide pour sa douleur à l'épaule, à la suite d'une fracture multiple due à une chute. Une fois guéri, il a refait une chute. Dans aucun des deux cas, il n'a eu besoin d'une opération (ceci est en fait assez courant).*

*Un an après sa deuxième chute, la douleur est devenu insupportable. Il ne pouvait plus travailler ni accomplir les tâches les plus basiques. Son médecin de famille lui a recommandé des injections de cortisone qui l'ont peu soulagé. Il l'a alors référé à un chirurgien orthopédiste. John souffert pendant quatre mois en attendant son rendez-vous, mais il avait espoir que ce chirurgien*



*allait l'aider et qu'il pourrait peut-être même retourner au travail.*

*Juste après que Jim était arrivé au cabinet médical du chirurgien, la réceptionniste l'appela et l'accompagna dans la salle d'examen. Dix minute plus tard, le docteur arrivait et lui demanda : « Alors, qu'est-ce qui vous amène? » Jim raconta son histoire en commençant par sa première chute deux ans auparavant. Respectueux, le docteur le laissa finir. Jim tomba des nues en entendant la réponse du docteur : « Vous me voyez bien désolé de votre problème d'épaule, mais je ne traite pas les épaules. Je ne soigne que les hanches et les genoux. Vous devez voir un autre chirurgien orthopédiste. Je peux vous référer à mon collègue. S'il prescrit une intervention chirurgicale, je crois que son temps d'attente est de deux ans environ. »*

*Exaspéré, Jim retourna chez lui avec la référence pour l'autre chirurgien. « Quatre mois pour rien! Comment mon médecin ne peut-il pas savoir que ce chirurgien ne traite que les hanche et les genoux? »*

C'est une excellente question, Jim. Aujourd'hui, les termes comme chirurgien orthopédiste ou

oncologue ne sont pas assez descriptifs pour décrire ce que fait précisément un spécialiste. Un sondage de 2011 de l'Association médicale canadienne a révélé que seulement 43 % des praticiens de premier recours trouvaient le système de référence efficace. La raison principale de leur mécontentement était l'incapacité à trouver un spécialiste disponible dans le domaine voulu. Il y a maintes raisons pour cela.

**La première plainte des praticiens de premier recours est la difficulté de trouver un spécialiste disponible dans le domaine dont ils ont besoin.**

Pour commencer, les spécialités médicales sont de plus en plus sophistiquées, ce qui rend le système beaucoup plus complexe. Chaque jour, on découvre dans des études médicales de nouvelles maladies, procédures et thérapies, et de nouveaux médicaments et équipements chirurgicaux. On ne peut tout simplement pas raisonnablement demander à une seule personne de maîtriser tout cela. Le système s'adapte : les spécialistes se spécialisent encore plus pour atteindre le niveau d'expertise nécessaire.

Quand le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a été établi en 1929, il n’y avait que deux spécialités : la médecine et la chirurgie. Le Collège est l’instance dirigeante qui évalue et facilite les initiatives en enseignement médical et en établit les lignes directrices. Depuis sa création, le nombre des spécialités et sous-spécialités médicales n’ont cessé d’augmenter. Les spécialités, sous-spécialités et programmes spéciaux reconnus par le Collège royal sont aujourd’hui au nombre de soixante-sept.

**Sans un annuaire détaillé des médecins spécialistes, personne ne sait qui traite quoi. Référer des patients devient un jeu de devinettes.**

Malheureusement, cela ne reflète pas la vaste étendue des sous-spécialisations et des sous-sous-spécialisations. De nos jours, ces dernières sont déjà pratiquées dans les universités et les hôpitaux longtemps avant que le Collège les reconnaisse officiellement. Pour continuer avec notre exemple portant sur l’orthopédie, il n’existe pas de sous-spécialité dans le Collège, mais les facultés de

médecine canadiennes offrent dix bourses de recherche en orthopédie (des programmes de formation spécialisés à l'issue desquels un docteur est autorisé à travailler sans la supervision directe d'autres médecins).

À la date de publication de ce livre, ces bourses sont :

- Arthroplastie et reconstruction des membres inférieurs
- Médecine du sport et arthroscopie
- Pied et cheville
- Mains et membres supérieurs
- Membres inférieurs/Traumatisme
- Oncologie musculosquelettique
- Pédiatrie
- Colonne vertébrale
- Membres supérieurs/Traumatisme
- Orthopédie générale

Avec des spécialisations aussi pointues et une instance dirigeante qui ne peut pas suivre la

cadence du changement, il n'est pas étonnant que personne ne sache plus qui fait quoi. Le cas d'Alex est l'exemple parfait d'une personne perdue dans la complexité des spécialisations médicales.

*Alex est un homme sportif de 55 ans souffrant d'une douleur aux hanches. Il adorait le tennis et le soccer, mais il lui est devenu impossible de jouer sans antidouleurs. Son médecin de famille l'a référé à un chirurgien orthopédiste qui lui a dit que le remplacement de hanche était la seule solution, mais qu'il était beaucoup trop jeune pour cette opération. Sa seule solution était de continuer à prendre des antidouleurs et de revenir quand il serait plus âgé.*

*Alex a consulté Confiance médicale qui lui a appris l'existence d'une procédure relativement nouvelle appelée resurfaçage de la hanche, une technique qui est née au Canada en 2006. Cette procédure conserve l'intégrité de la hanche et permet une plus grande amplitude de mouvement, alors que le remplacement de la hanche la limite. Avec le resurfaçage, le rétablissement est aussi plus rapide. Alex et son docteur traitant ont rencontré un spécialiste du resurfaçage. Six mois plus tard,*

*Alex était opéré. Il nageait après deux semaines et recommençait à jouer au tennis après six semaines seulement.*

Cette fois-ci, le problème était que le médecin traitant d'Alex n'avait pas accès aux outils nécessaires pour trouver un chirurgien orthopédiste expert dans le domaine dont son patient avait besoin. Bien que chaque province canadienne ait un annuaire des médecins spécialistes, celui-ci ne donne pas assez de renseignements pour chaque spécialiste et ne contient pas certaines données importantes comme son domaine d'expertise précis et sa disponibilité. Ceci fait de la référence d'un patient au spécialiste approprié un défi, et parfois même, une impossibilité.

Malheureusement, l'expérience d'Alex et de Jim n'est pas inhabituelle. Il arrive beaucoup trop souvent que les patients voient plusieurs spécialistes avant de trouver celui qui convient. Étant donné que les patients doivent passer par leur praticien de premier recours pour voir un spécialiste, ils perdent souvent un temps précieux à rencontrer plusieurs spécialistes avant de

trouver celui qui possède les compétences dont ils ont besoin. Par conséquent, de plus en plus de personnes cherchent un traitement en dehors du Canada ou dans des cliniques privées. Une liste exhaustive des spécialistes pourrait minimiser ces retards et améliorer l'expérience globale des patients.

Les dirigeants savent que le système est imparfait, mais ils n'ont pas fait grand chose pour le rectifier.

Confiance médicale a investi beaucoup de temps et d'efforts pour créer et tenir à jour une base de données exhaustive de spécialistes réputés dans tout le pays. Nous aidons les personnes et les praticiens de premier recours à trouver des spécialistes disponibles et hautement qualifiés dans le domaine dont le patient relève. Notre base de données identifie les domaines de spécialisation principaux des spécialistes, mais aussi leur domaine de sous-spécialité et de sous-sous-spécialité. En outre, notre processus d'évaluation rigoureux a permis à notre équipe de sonder plus de 10 000 spécialistes et de leur demander de nommer les meneurs dans leur domaine dans plus de 800 sous-spécialités.

Nous passons en revue les qualifications de chaque spécialiste que nous envisageons d'ajouter à notre base de données et nous examinons des points multiples, dont :

- Éducation
- Accréditation
- Bourses de recherche
- Formation
- Rendez-vous en hôpital
- Postes administratifs
- Accomplissements professionnels
- Allocutions à des congrès
- Postes universitaires
- Évaluations par les patients
- Fautes professionnelles et mesures disciplinaires

Une autre raison pour laquelle les personnes n'arrivent pas toujours à voir le spécialiste idéal est que ce dernier passe trop de temps avec des gens comme Jim et Alex – des personnes qui n'auraient pas dues lui être référées. Pour chaque



personne envoyée chez le mauvais spécialiste, il y en a une autre qui ne peut pas le rencontrer. Le fait de rencontrer des patients ne relevant pas du domaine d'expertise d'un spécialiste charge son emploi du temps. En conséquence, les temps d'attente augmentent et les médecins doivent voir plus de patients pour accommoder leur charge de travail.

Pour compliquer encore les choses, les spécialistes reçoivent souvent trop peu d'antécédents médicaux de la part du praticien de premier recours référant. Lors de leur première rencontre avec un patient, ils doivent souvent partir de zéro pour découvrir pourquoi un patient leur a été référé. Dans le cas de Jim, si le praticien de premier recours avait écrit le mot « épaulement » dans la documentation de référence, le cabinet du spécialiste aurait refusé de le voir. Cela aurait évité à Jim de prendre du retard dans son traitement et aurait libéré un rendez-vous dans l'emploi du temps du spécialiste pour un autre patient.

**Le problème n° 1 des spécialistes est le manque de documentation.**

En plus de l'inexistence d'un d'annuaire de spécialistes et du manque d'antécédents médicaux sur les patients, de nombreux praticiens de premier recours ne savent pas quels tests un patient doit passer avant de voir un spécialiste. Dans une étude de l'Association médicale canadienne de 2011, les spécialistes ont déclaré qu'ils ne recevaient pas suffisamment d'informations (p. ex. des résultats de tests, des images diagnostics, etc.). Beaucoup trop souvent, les patients se voient dire lors de leur première consultation que des tests de laboratoire comme des analyses de sang, une IRM, un tomodensitogramme ou des radios sont nécessaires pour que le spécialiste puisse évaluer correctement leur état de santé, diagnostiquer ou discuter des options de traitement recommandées. Il n'est donc pas étonnant que les patients soient frustrés quand, après des mois d'attente, on leur dit qu'ils doivent passer des tests, puis attendre pour trouver un moment libre dans le carnet de rendez-vous chargé du spécialiste. Les patients auraient bien évidemment été ravis d'effectuer les tests avant leur rendez-vous, si seulement on leur avait dit que c'était nécessaire.

## **Le Canada est en 9e position sur 11 pays en matière d'utilisation des dossiers médicaux électroniques.**

Dans d'autres cas, le patient a déjà effectué les tests requis, mais les résultats n'ont pas été envoyés au spécialiste avant le rendez-vous. En 2013, le Conseil canadien de la santé a établi que le Canada était neuvième en matière d'utilisation des dossiers médicaux électroniques sur onze pays. Quand on prend en considération la taille du pays et le nombre de citoyens vivant dans des régions éloignées, c'est un problème préoccupant.

Mais ne craignez rien! Bien que notre système de santé change en permanence, vous pouvez faire certaines choses pour accéder aux soins quand vous en avez besoin. Dans les chapitres qui suivent, vous trouverez de précieux conseils qui vous aideront à utiliser le système et à trouver le(s) bon(s) médecin(s) pouvant répondre à vos besoins uniques. Souvenez-vous qu'il n'y a pas un seul médecin capable de traiter tous les patients à lui seul!

# Tous les docteurs ne sont pas les mêmes

---

Comme vous pouvez le constater, il y a de nombreuses raisons qui font qu'il est difficile de trouver un spécialiste adapté. La médecine est devenue très spécifique et le terme général décrivant les spécialistes n'est pas suffisant pour les différencier les uns des autres. On découvre en permanence de nouvelles technologies et on ne peut pas attendre d'une personne seule qu'elle se tienne à jour sur chacune d'entre elles. Et pourtant, quand un médecin nous donne son opinion, nous la traitons souvent comme un fait établi plutôt que comme ce qu'elle est vraiment : une opinion! J'ai appris cette importante leçon en 2003 quand j'ai eu l'expérience suivante :

*Mon cycle menstruel était devenu très douloureux et j'avais d'intenses contractions. Après avoir été admise à l'hôpital, j'ai appris que j'avais des fibromyomes dont la taille variait de moins d'un centimètre à plus de 2 centimètres. Une fois que mes contractions étaient terminées et qu'on m'avait réhydratée avec une solution intraveineuse*

*d'électrolytes, je me sentais bien. Je ne voulais pas finir à l'hôpital tous les mois; j'ai donc demandé à voir un gynécologue. Mon médecin de famille m'a référé et, après des tests, il a recommandé une « solutions permanente », une hystérectomie (ablation de l'utérus). J'étais sous le choc. Tout ce à quoi je pensais était les mots « solution permanente ». C'était trop permanent pour moi! Je n'ai jamais pensé qu'un autre gynécologue pourrait avoir une opinion différente.*

*Je suis allée sur Internet et j'ai appris que le flux de sang augmente la taille des fibromiomes et qu'en limitant le flux sanguin, ils pouvaient rétrécir. J'ai discuté avec mon médecin de famille de prendre la pilule, puisque par le passé, cela avait complètement arrêté mon cycle. Au début, ça fonctionnait, mais progressivement, année après année, mon cycle devenait plus intense et durait plus longtemps. Je suis arrivée au point où, quatre jours par mois, je ne pouvais pas quitter la maison plus de 30 minutes.*

*J'ai demandé à mon médecin s'il y avait d'autres possibilités, comme le Depo-Provera (un contraceptif administré tous les trois mois par*

*piqûre, dont un effet secondaire courant est l'arrêt complet des saignements). Elle m'a prévenue que chez certains patients, c'est l'inverse qui se produisait (plus de saignements). J'ai décidé d'essayer. J'ai découvert que j'étais un de ces cas rares. Le saignement est devenu extrêmement important et constant. Mon hémoglobine était à 4 gm/dl (la normale est entre 12 et 16 gm/dl), mon nombre de globules rouges à 2,1 M/ $\mu$ l (la normale est entre 4,2 et 5,4 M/ $\mu$ l) et mon fer à 2 (la normale étant entre 35 et 180). On m'a donné des injections de fer chaque semaine pendant trois mois. Cela m'a aidé, mais on ne traitait que les symptômes de l'anémie, pas sa cause. À ce stade, j'avais aidé beaucoup de gens à trouver un docteur approprié pour leurs besoins médicaux. Il était temps de me concentrer sur ma propre santé. La technologie et la médecine modernes offrent des alternatives à effraction minimale à l'hystérectomie. Avec ces méthodes, moins d'incisions sont nécessaires, les risques de perforation des organes et d'infection de la paroi abdominale sont moindres, la perte de sang est limitée et le séjour à l'hôpital est plus court, ce qui permet de reprendre plus rapidement ses activités normales. Malgré cela, le taux d'hystérectomie*

*au Canada est toujours, étonnamment, un des plus hauts au monde. Environ cinquante mille canadiennes subissent une hystérectomie chaque année, dont 90 % ne sont pas liés à un cancer, mais à des causes comme des fibromyomes ou un prolapsus des parties génitales.*

*J'ai cherché dans le réseau de Confiance médicale des gynécologues ayant de l'expertise dans les cas complexes et dans les techniques à effraction minimale. J'en ai trouvé trois qui avaient les habiletés souhaitées et l'accès aux installations nécessaires pour m'opérer. Pourquoi y en a-t-il si peu? L'hystérectomie à effraction minimale par coelioscopie prend trois à quatre heures, contre une à deux heures pour une hystérectomie abdominale. Les blocs opératoires sont toujours très sollicités et les opérations à effraction minimale prennent plus de temps – un temps dont certains hôpitaux ne disposent tout simplement pas. De plus, tous les hôpitaux n'ont pas les ressources nécessaires pour investir dans l'équipement requis ou pour employer des médecins ayant les habiletés nécessaires pour effectuer des chirurgies laparoscopiques. Le résultat : ces procédures sont offertes dans moins d'hôpitaux.*

*Enfin, les grilles tarifaires des assurances santé provinciales ne font pas de différence entre les deux méthodes. Les fournisseurs de soins de santé reçoivent la même compensation pour les deux procédures, bien que l'une soit plus longue, et nécessite plus d'équipement et d'expertise que l'autre.*

*J'ai eu de la chance. Mon gynécologue était spécialiste des cas complexes, et mon cas était très complexe puisque que mon utérus avait triplé de taille. J'avais maintenant plus d'une dizaine de fibromiomes, dont cinq mesuraient entre quatre et six centimètres. Plutôt que d'avoir recours à une hystérectomie abdominale (ce qui aurait été ma seule option même avec un chirurgien qualifié pour les opérations à effraction minimale), mon gynécologue a utilisé une technique pour faire rétrécir les fibromiomes, ce qui permet d'effectuer une chirurgie à effraction minimale. Pour accomplir cela, il a déclenché temporairement la ménopause à l'aide d'un médicament appelé Lupron. Huit mois plus tard, on m'opérait. Je me sentais en excellente forme! Je n'avais pas de douleur, j'avais beaucoup d'énergie et mon ventre avait beaucoup rétréci. La veille de l'opération, on*



*avait pris une IRM. Mon utérus était plus de deux fois plus petit après l'opération. J'ai obtenu un résultat remarquablement bon simplement parce que j'ai trouvé le bon spécialiste pour me traiter.*

## Problèmes de communication au sein de l'équipe de soins

Jusqu'à maintenant, nous avons parlé de l'importance de trouver le bon spécialiste, mais que se passe-t-il quand vous devez aller aux urgences de l'hôpital? Aux urgences, vous ne choisissez pas en général le médecin qui va vous voir. L'histoire de Sonia présente des défis supplémentaires que vous devez connaître.

*Sonia, une grand-mère de soixante-quinze ans, se sentait épuisée et avait des maux de tête et une fièvre intenses. Son médecin a diagnostiqué une grippe. Comme Sonia n'avait pas reçu le vaccin cette année-là, son diagnostic lui semblait logique. Au cours des quelques semaines suivantes, l'état de Sonia s'est aggravé, si bien qu'elle s'est retrouvée aux urgences.*

*L'infirmière de triage a pris ses signes vitaux pendant qu'elle décrivait ses symptômes : aux cours des quatre semaines précédentes, elle s'était sentie de plus en plus épuisée, et ses douleurs et intenses maux de tête avaient empiré. Sonia a dit à l'infirmière : « Je ne me souviens pas avoir jamais eu une grippe aussi forte. » Son fils a aussi dit à l'infirmière qu'il avait remarqué que sa mère avait des pertes de mémoire. L'infirmière nota ces informations dans le dossier de Sonia, ainsi que ses battements de cœur anormalement lents, son diabète et de l'ostéoporose. L'équipe des urgences a demandé une radio de la poitrine, une analyse d'urine, des examens de sang et un échocardiogramme.*

*Pour éliminer la possibilité du lupus et d'une polyarthrite rhumatoïde, on a appelé un rhumatologue pour qu'il voie Sonia. Des analyses de sang supplémentaires ont alors été effectuées pour tester la vitesse de sédimentation, et on a aussi testé la concentration de protéines et le nombre de globules rouges dans les urines de Sonia. Les résultats de ces tests ont indiqué qu'elle n'avait ni un lupus ni une polyarthrite rumathoïde.*

*Quarante-huit heures plus tard, elle ne savait toujours pas ce qui causait ses symptômes et personne ne semblait avoir de réponse.*

*Le lendemain matin, un neurologue est venu voir Sonia. Elle lui répéta ses symptômes pendant qu'il lisait rapidement son dossier. Il lui posa des questions sur le diabète et l'ostéoporose et lui demanda si elle avait de l'incontinence urinaire. « Bien sûr! » lui répondit-elle. « J'ai eu quatre enfants et j'ai 75 ans! »*

*Sonia et son fils ne savaient pas que le diagnostic du neurologue était la fibrose kystique et la sclérose en plaque. Un diagnostic de fibrose kystique après 30 ans est inhabituel, mais il l'est encore plus après 60 ans. Cependant, le neurologue venait de lire une étude de cas à propos d'une femme d'une soixantaine d'années qui avait reçu un diagnostic de sclérose en plaque. Il a demandé un test de sudation et une IRM. Heureusement, le test de sudation est revenu négatif, ce qui éliminait la possibilité d'une fibrose kystique. Cependant, l'IRM n'était pas suffisante pour éliminer la possibilité d'une sclérose en plaque. Le neurologue a recommandé*

*une ponction lombaire. Le fils de Sonia s'est interrogé sur la nécessité d'un tel examen, mais le neurologue l'a assuré qu'il s'agissait d'une procédure très courante comportant peu de risques. Sonia et son fils étaient tous les deux inquiets, mais ni l'un ni l'autre ne voulait remettre en cause la décision du médecin qui, c'était visible, faisait de son mieux. Sonia ne voulait pas le contrarier ni lui manquer de respect.*

*La ponction lombaire a révélé des niveaux de globules rouges, de glucose et de protéine normaux, et il n'y avait pas de signe de bactéries, d'infection fongique ni d'anomalie des cellules. Elle a reçu le diagnostic de syndrome de fatigue chronique et a été autorisée à quitter l'hôpital.*

*Sonia continuait d'être malade. Elle a essayé des traitements alternatifs comme le massage, l'acuponcture et les remèdes à base de plantes, mais son état ne s'améliorait pas. Plus sa famille et elle lisaient d'informations sur le syndrome de fatigue chronique, plus ils remettaient en cause le diagnostic.*

*Sonia parla de tout cela à son pharmacien, lequel lui a donné une brochure de Confiance médicale.*

*Elle communiqua avec Confiance médicale et partagea ses antécédents médicaux avec une consultante (une infirmière autorisée), qui lui demanda ce qui lui manquait le plus depuis qu'elle était malade. Elle répondit : « Les promenades au chalet avec mes petits-enfants. » Il se trouve que c'était l'information manquante pour établir son diagnostic.*

*Son cas a été revu par un panel de spécialistes de Confiance médicale, et des tests supplémentaires ont révélé qu'elle avait la maladie de Lyme. Sonia avait été piquée par un tique pendant une randonnée dans les bois de la région de Niagara.*

Quel problème y a-t-il eu à l'hôpital et pourquoi n'a-t-elle pas été testée pour la maladie de Lyme quand on établissait son diagnostic? L'équipe travaillant sur le cas de Sonia a connu une rupture de la communication. Non seulement Sonia n'avait pas réalisé que ses randonnées dans une région infestée de tiques présentaient un risque d'attraper la maladie de Lyme, mais aucun des membres de son équipe (l'infirmière trieuse, les internes, les rhumatologues, les neurologues, etc.) n'avait pris le temps de découvrir quelles

étaient ses activités, ce qui leur aurait permis de découvrir l'indice nécessaire pour un diagnostic juste. Ni elle ni son fils n'ont dialogué avec les docteurs pour comprendre le pourquoi des tests et les diagnostics auxquels ces derniers pensaient. S'ils l'avaient fait, le diagnostic aurait pu être établi beaucoup plus tôt.

Les utilisateurs du système de santé canadien adoptent en général un rôle passif dans leurs soins. Ils partent du principe que les praticiens des soins de santé ont toutes les réponses et qu'eux, les patients, ne devraient être que peu ou pas du tout impliqués dans le processus. Mais en fait, le patient est un membre clé de l'équipe! On peut définir une équipe comme un groupe de personnes aux habiletés complémentaires nécessaires pour effectuer une tâche ou mener à bien un travail ou un projet. Le patient est le plus important membre d'une équipe de soins de santé car il possède les indices pouvant résoudre le mystère. Pouvez-vous vous imaginer résoudre un mystère avec seulement quelques indices, ou avoir les indices sans savoir quel est le mystère à résoudre? Quand vous êtes le patient, vous êtes AU CENTRE de la situation! Il faut vous *impliquer dans le jeu!*

C'est pour cela que la préparation pour un rendez-vous médical est aussi important. Un rendez-vous avec un médecin dure en général quinze minutes maximum. C'est peu. Il peut donc être très difficile de se souvenir de tout ce que l'on veut dire. C'est encore plus difficile quand on est malade et donc pas au meilleur de sa forme. Combien de fois vous êtes-vous souvenu de quelque chose que vous vouliez dire au médecin juste après qu'il avait quitté la pièce? Dans le cas de Sonia, son manque de connaissances sur la maladie de Lyme et la région de Niagara signifiaient qu'elle n'avait aucune idée qu'elle courrait un risque.

Les médecins doivent aussi travailler de plus en plus vite pour voir tous leurs patients dans la journée. Pour accomplir cela, ils cherchent des moyens de gagner du temps. Limiter le temps dédié à l'historique du patient est un moyen courant d'accomplir ce but. Ils peuvent gagner du temps en ne posant que des questions nécessitant une réponse par oui ou par non, ou en posant des questions courtes.

**Le processus d'élimination en médecine produit trop de tests non nécessaires.**

Souvent, les patients ne communiquent pas des indices qui pourraient aider leur docteur à trouver d'où provient leur problème. Combien de fois un médecin pose-t-il des questions comme : « Avez-vous mal à la tête? Avez-vous mal au ventre? Quand avez-vous commencé à tousser? » Les patients doivent parfois être accompagnés pour donner aux médecins les informations dont ces derniers ont besoin. En fonction des réponses du patient, le docteur choisit un diagnostic de cheminement correspondant aux symptômes qu'ils ont mis à jour grâce aux réponses du patient. Le diagnostic de cheminement comprend des tests et des instructions qui confirment ou éliminent les diagnostics potentiels. Malheureusement, ce processus d'élimination peut aussi donner lieu à des test excessifs et non nécessaires.

Le diagnostic différentiel, lui, a comme point de départ une liste complète des causes médicales des symptômes des patients (ce dont ils se plaignent) et des signes physiques (ce qui a été observé physiquement). Les possibilités médicales pouvant expliquer les plaintes et les signes physiques sont classés, suivant les probabilités, du moins sévère au plus sévère (voire mortel). La



probabilité est déterminée par un entretien et un examen. Le docteur choisit alors le diagnostic le plus probable et se fie à un cheminement de diagnostic pour le confirmer.

Si Sonia avait compris l'importance de connaître les risques de santé des bois où elle se promenait ou si un membre de l'équipe médicale avait pris plus de temps pour l'historique de sa patiente, la maladie de Lyme aurait probablement été diagnostiquée beaucoup plus tôt.

Si Sonia avait reçu un diagnostic plus tôt, elle aurait évité les tests inutiles, l'attente et la frustration de ne pas être diagnostiquée. De plus, le système aurait économisé les coûts des tests non nécessaires, le temps des médecins et le séjour à l'hôpital de Sonia. Bien trop souvent, les patients, frustrés par le processus, abandonnent et leur problème médical n'est pas traité. Dans le cas d'une maladie sérieuse, cela peut mener à des complications, à des épreuves supplémentaires, ou même à la mort.

## **Seuls quarante-huit pour cent d'entre nous se sentent impliqués dans leurs soins de santé.**

D'après un rapport de 2011 du Conseil canadien de la santé, quarante-huit pour cent seulement des Canadiens qui voient régulièrement un praticien de premier recours se sentent impliqués dans leurs soins de santé. Les patients impliqués s'investissent dans les prises de décisions, pensent passer assez de temps avec leur praticien de premier recours et partagent ouvertement leurs préférences et leurs priorités. Malheureusement, ce nombre n'est pas assez élevé pour être la norme dans le système de santé canadien.

Les études sur les soins de santé ont démontré que les patients impliqués comprennent mieux leurs soins et en savent plus sur ces derniers, ce qui a comme conséquence une meilleure utilisation des ressources et des services médicaux. En matière de santé, la majorité des patients sont indifférents, et ce n'est pas une surprise – le système ne donne que peu la parole aux patients. Par conséquent, les patients

ne comprennent pas forcément entièrement l'influence que leur comportement peut avoir sur leur santé à long terme. Au Canada, la moitié des patients ne suivent pas leur traitement une fois qu'ils ont été diagnostiqués.

**La moitié des patient ne suivent pas le traitement recommandé par leur praticien de soins de santé.**

La même étude de Healthcare Canada a conclu que les patients qui discutent des problèmes avec leur praticien de soins de santé, explorent les options de traitement et prennent part aux prises de décision sont plus satisfaits des soins qu'ils reçoivent et sont plus positifs quant à leur santé. D'après le rapport, le patient comme le médecin ont à gagner dans ce type d'implication qui contribue en général à de meilleurs soins et de meilleurs résultats.

La bonne nouvelle est que la tendance est en train de s'inverser. Les praticiens de soins de santé reconnaissent maintenant que discuter des problèmes avec leurs patients et les inclure dans

le processus de prise de décision est un moyen efficace de prodiguer des soins. La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé travaille sur des activités de soutien à l'implication des patients et encourage ces derniers à aider à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services de soins de santé. Bien que le changement se produise rarement du jour au lendemain, les consommateurs de soins de santé peuvent d'ores et déjà prendre certaines mesures pour éviter les écueils du système et recevoir les meilleurs soins possibles.

## 14 conseils pour devenir un consommateur de soins de santé responsabilisé

Vous êtes maintenant équipé pour repérer certains des écueils de notre système de santé. En tant que consommateur de soins de santé, vous savez aussi que nous ne pouvons plus nous permettre d'être passifs et de laisser le système prendre les décisions pour nous. Si on considère qu'un rendez-vous chez le docteur est

aussi important qu'un entretien d'embauche, on accomplit beaucoup plus à chaque rendez-vous.

Le préparation et l'implication sont essentielles pour surmonter les obstacles et obtenir les soins dont vous avez besoin. Il est maintenant temps de vous donner les conseils qui vous aideront à devenir un membre de votre équipe de soins de santé plus important et plus responsabilisé.



## **Conseil 1 – Faites votre recherche**

Vous savez maintenant que les spécialistes ont des sous-spécialités et même des sous-sous-spécialités. De plus, ce n'est pas parce qu'un spécialiste pratique dans le domaine de la santé dont vous avez besoin qu'il est nécessairement celui que vous devez consulter.

Vous savez aussi que votre praticien de premier recours peut en savoir peu sur son domaine d'expertise, sa pratique et ses qualifications. Cela signifie que vous pourriez, si vous n'êtes pas proactif, être référé à un spécialiste qui n'est pas celui dont vous avez besoin.

Les médecins sont des professionnels, mais cela ne signifie pas que vous ne pouvez pas leur poser de questions. Si votre praticien de premier recours veut vous référer à un spécialiste, il est important que vous compreniez pourquoi il pense que ce spécialiste en particulier est celui dont vous avez besoin. Les patients ne doivent plus accepter n'importe quelle référence. Demandez à votre praticien de premier recours pourquoi il vous réfère à ce spécialiste en particulier. Peut-être le connaît-il personnellement et sait qu'il a les habiletés et l'expertise nécessaires. Peut-être que d'autres patients ou médecins l'ont recommandé et peuvent se porter garant des ses qualifications et habiletés. Si votre praticien de premier recours ne peut pas vous donner de raison spécifique pour laquelle il vous réfère à ce spécialiste en particulier, demandez-lui de communiquer avec le spécialiste pour s'assurer que la référence est appropriée. Reprenez contact avec votre médecin une fois que cela est fait. N'ayez pas peur de poser des questions et d'exprimer vos préoccupations à propos de quoi que ce soit qui vous paraît étrange. C'est votre corps dont il s'agit et vous avez le droit de rechercher et de recevoir des soins appropriés.

Assurez-vous aussi de faire votre recherche. Utilisez Internet pour rassembler des informations sur le spécialiste à qui votre médecin vous réfère. Cherchez des détails sur ses qualifications et son ou ses domaine(s) de pratique. Certains sites Web comprennent même des témoignages de patients, ce qui peut vous renseigner davantage sur ses capacités.



## **Conseil 2 – Gardez précieusement votre documentation médicale**

Le Canada est un des pires pays pour ce qui est du partage d'informations entre les fournisseurs de soins de premier recours et les spécialistes. Vous vous souvenez peut-être aussi que les spécialistes ont dit ne pas recevoir assez de documentation (p. ex. historique, images diagnostics, radios, etc.) Bien trop souvent, la documentation accompagnant la référence se limite à quelques lignes sur une feuille de papier. La conséquence est que les spécialistes doivent commencer leur analyse de l'état de santé du patient à zéro. Cela

peut vouloir dire envoyer le patient refaire certains tests ou tous les tests que le médecin de famille a déjà fait effectuer si le patient ne fournit pas au spécialiste une copie des résultats.

Être un consommateur de soins de santé impliqué et responsabilisé signifie gérer efficacement ses dossiers médicaux. Si vous avez effectué des tests, assurez-vous de bien en garder les résultats (y compris les images) et de les avoir avec vous pour que le spécialiste les examine. Votre praticien de premier recours recevra une copie des résultats, mais pas les images (radios, etc.) – c’est vous qui devrez les récupérer auprès du laboratoire ou de l’hôpital où les images ont été faites. Si vous ne pouvez pas y aller vous-même, quelqu’un d’autre peut aller les chercher pour vous avec votre consentement écrit.

Rassemblez autant d’informations que vous le pouvez avant votre rendez-vous avec le spécialiste. Si vous n’êtes pas attentif, il pourrait y avoir des retards supplémentaires. Si vous donnez au spécialiste toutes les données dont il a besoin, il vous récompensera par son efficacité.





## Conseil 3 – Appelez à l’avance pour confirmer votre rendez-vous

Rien n’est plus frustrant que d’attendre pendant des mois pour voir un spécialiste pour découvrir que votre rendez-vous est en fait à une date différente, que le cabinet a changé d’adresse ou que vous auriez dû passer des tests à l’avance. Appelez le cabinet du spécialiste pour confirmer votre rendez-vous et l’adresse. Par le passé, le cabinet du spécialiste appelait les patients pour confirmer les rendez-vous, mais le volume de travail a rendu cela impossible pour la plupart d’entre eux. Ne vous attendez pas à ce qu’on vous rappelle votre rendez-vous. Faites de votre mieux pour être au rendez-vous à la date et à l’heure qu’on vous a donnés, mais si vous devez les changer, assurez-vous de le faire le plus tôt possible. De nombreuses personnes attendent pour un rendez-vous.

Une fois le rendez-vous confirmé, demandez bien s’il faut une préparation spéciale ou s’il est

nécessaire de faire des tests avant le rendez-vous. Il est courant qu'à cette étape les informations soient oubliées quand les patients sont référés par leur praticien de premier recours. Il se peut que les patients ne soient pas au courant qu'il faille prendre rendez-vous pour un test, jeûner avant un test, etc. Il se peut aussi qu'ils ne sachent pas que les tests doivent être effectués au moins une semaine avant le rendez-vous avec le spécialiste pour que ce dernier puisse en avoir les résultats en temps voulu. En plus d'appeler le cabinet du spécialiste, appelez le laboratoire pour confirmer que vous comprenez bien toutes les instructions à suivre avant le test (p. ex. jeûner). Soyez assidu et rigoureux! Si vous ratez un détail, cela risque fort de causer un retard.

Un dernier conseil à propos d'appeler le cabinet en avance : essayez d'établir une vraie connexion avec la réceptionniste du spécialiste. Tout se fait par les relations personnelles. Établir de bons rapports avec la réceptionniste du spécialiste rendra votre expérience plus facile. Appelez-la par son nom et essayez d'échanger des politesses (p. ex.

demandez-lui comment elle va, etc.) Cette tactique vous aidera à établir une vraie relation avec elle et l'aidera à se rappeler de vous.



## Conseil 4 – Ayez un objectif et écrivez-le

Combien de fois avez-vous quitté le cabinet d'un médecin à la fin de votre rendez-vous et vous êtes-vous soudainement rappelé de quelque chose que vous vouliez mentionner ou demander? Il y a beaucoup à aborder en peu de temps, et il est important de savoir quel est votre objectif pour votre rendez-vous. Restez concentré et faites en sorte d'atteindre votre objectif!

Écrivez tout. Votre histoire est peut-être longue et pleine de méandres; vous ne pourrez pas vous rappeler de tout. Utilisez le modèle suivant pour vous assurer de ne pas oublier d'éléments importants.

### **Symptômes :**

- Comment et quand les symptômes ont-ils commencé?

- Que ressentez-vous? Avez-vous déjà eu ces symptômes?
- Que faites-vous quand ils surviennent?
- Vos symptômes ont-ils changé? Si oui, sur quelle durée?
- Comment vos symptômes ont-ils affecté votre vie?
- Pourquoi avez-vous besoin des soins du spécialiste maintenant?
- Qu'est-ce qui amoindrit vos symptômes? Qu'est-ce qui les fait empirer?

### **Antécédents médicaux :**

- Y a-t-il eu des changements dans votre vie récemment? De nouveaux facteurs de stress?
- Quels médicaments (sur prescription et sans prescription) et suppléments prenez-vous? Quelle est leur dosage? Quels effets secondaires ressentez-vous?
- Avez-vous des allergies? Si oui, à quoi?
- Des membres de votre famille ont-ils une historique médicale de symptômes similaires ou de maladies graves?

## Diagnostic différentiel :

- À quoi attribuez-vous vos symptômes et pourquoi?
- Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus?
- Y a-t-il des diagnostics potentiels que vous êtes certain de pouvoir éliminer?

N'oubliez pas d'amener vos notes à votre rendez-vous et référez-y vous pendant votre conversation avec le spécialiste. Écrivez toutes les questions que vous voulez poser. Il est facile d'oublier des détails clés quand il faut couvrir beaucoup d'informations.



### **Conseil 5 – Faites-vous accompagner**

Aller voir un spécialiste seul peut être intimidant. Avoir quelqu'un à vos côtés pour tirer le maximum de votre rendez-vous peut beaucoup vous aider.

Qu'il s'agisse d'un membre de votre famille, d'un ami ou d'un intervenant, avoir quelqu'un auprès de vous peut être un soutien moral crucial et

peut vous aider à rester calme et concentré. Cette personne peut s'assurer que le médecin vous écoute et répond à vos questions. Elle peut aussi prendre des notes auxquelles vous pouvez vous référer plus tard.

Si vous avez des problèmes pour expliquer vos soucis de santé en raison d'un problème de langue ou d'un défaut d'élocution, amenez avec vous quelqu'un qui pourra vous aider (p. ex. un interprète). Assurez-vous que la personne qui vous accompagne comprend parfaitement votre problème et que vous êtes tout à fait à l'aise avec le fait que cette personne discute de votre maladie avec le spécialiste.

Essayez de ne pas amener quelqu'un d'irascible ou d'impatient. Votre accompagnateur doit être diplomatique et poli, mais aussi sûr de lui. Discutez avec lui de son rôle à l'avance – faire une simulation du rendez-vous est toujours une bonne idée.



## **Conseil 6 – Portez des habits appropriés**

Portez des vêtements confortables qui s'enlèvent facilement pour un examen. Évitez les fermetures compliquées, les boutons et les couches multiples. Il faudra peut-être exposer la partie de votre corps pour laquelle vous voyez le spécialiste. Si on vous donne une blouse d'hôpital, déshabillez-vous et portez-la. Votre volonté de vous déshabiller signifie que vous vous pliez volontiers à l'examen et que vous voulez être impliqué dans le diagnostic.



## **Conseil 7 – Apportez tout ce qui est nécessaire**

Rappelez-vous bien d'amener votre carte de santé et vérifiez qu'elle est valide. Cela peut paraître évident, mais beaucoup de personnes oublient leur carte ou ne l'ont pas quand ils arrivent à leur rendez-vous. Les patients doivent montrer leur

carte à chaque nouveau praticien de soins de santé participant à leurs soins.

N'oubliez pas de prendre vos notes (l'ai-je assez répété?) et les résultats des tests, images médicales comprises.



## Conseil 8 – Ayez un plan

Un rendez-vous typique chez un médecin dure 15 minutes maximum, ce qui signifie qu'il faudra sûrement aborder beaucoup de choses en peu de temps. Utilisez vos notes au mieux. Essayez de suivre le plan suivant pour ne pas manquer de temps : cinq minutes pour votre historique, cinq minutes pour répondre aux questions du spécialiste et pour l'examen physique, puis cinq minutes pour discuter des options de traitement. Parlez de façon succincte sans dévier du sujet.

**Raconter votre histoire.** C'est à ce moment que vous fournissez au spécialiste des données et des détails clés. Utilisez vos notes pour ne pas oublier d'informations importantes.



**Questions et examen.** Restez concentré sur vos réponses aux questions que peut vous poser le spécialiste suivant ce que vous lui avez déjà dit.

C'est maintenant que Commence le diagnostic différentiel, le processus que le spécialiste utilise pour établir une liste des causes potentielles de votre maladie classées suivant leur probabilité. Il cherche des indices pour expliquer vos symptômes. Les médecins sont formés pour reconnaître des éléments déclencheurs pouvant affecter votre santé auxquels vous n'avez peut-être jamais pensé. Notre niveau de stress, des changements radicaux dans l'alimentation ou des problèmes personnels peuvent tous avoir des effets négatifs sur notre santé, même lorsque nous pensons les maîtriser.

**Diagnostic et options de traitement.** Si le spécialiste pense qu'il a diagnostiqué votre problème, utilisez les dernières minutes pour discuter de la façon de traiter votre maladie. Il y a souvent plusieurs approches qui dépendent de vos préférences, du caractère urgent ou pas de la situation et des recommandations du médecin. Passez chaque option en revue en prenant votre

temps et posez des questions jusqu'à ce que vous ayez compris.

Si le spécialiste ne peut pas vous diagnostiquer après un seul rendez-vous, il se peut que vous deviez effectuer des tests supplémentaires.

Posez des questions. Qu'indique le test?

Qu'implique-t-il? Est-il dangereux et y a-t-il des effets secondaires? Quand aurai-je les résultats?

Combien de temps cela prendra-t-il pour les obtenir?

Quand les résultats sont prêts, assurez-vous que le médecin les partage avec vous et vous explique ce qu'ils signifient. N'oubliez pas d'obtenir une copie de tous les résultats des tests et images pour vos dossiers.



## **Conseil 9 – Établissez une relation**

Les études ont démontré qu'une communication efficace entre le docteur et son patient est un facteur contribuant à l'obtention de résultats

optimaux. Comme lors d'un entretien d'embauche, essayez de créer une relation avec le médecin; cela préparera le terrain pour une conversation dynamique et efficace. Si votre état physique ou mental vous empêche de faire cela, remettez vous en à votre accompagnateur qui le fera pour vous.

Lorsque le spécialiste entre dans la pièce, levez-vous (si vous le pouvez) et tendez-lui la main. Saluez-le avec un sourire, établissez un contact visuel et dites-lui que vous attendiez ce rendez-vous avec impatience. Ensuite, invitez-le à s'asseoir. Les études ont prouvé que les médecins qui s'asseyaient (plutôt que de rester debout) pendant leurs rendez-vous obtiennent de meilleurs résultats pour leurs patients. Soyez vous-même! Parlez un peu de vous pour que le spécialiste vous connaisse mieux. Toutes ces actions indiquent que vous désirez être un partenaire et être impliqué dans vos soins de santé.

Ne soyez pas agressif ni menaçant. Ce n'est pas le moment de commencer à poser des questions au spécialiste sur ses qualifications (voir le conseil 1).

C'est aussi une bonne idée de continuer à établir un rapport avec la réceptionniste du spécialiste car, en général, vous devrez voir le spécialiste plusieurs fois. Appelez toujours la réceptionniste par son nom et faites-lui savoir à quel point vous appréciez son aide.



## Conseil 10 – Racontez votre histoire

Le moment est arrivé de raconter votre histoire. Ne soyez pas timide! Nous sommes tous uniques et personne ne connaît mieux votre corps que vous. Il peut être difficile de faire la différence entre ce qui est important et ce qui ne l'est pas. N'omettez pas d'informations parce que vous pensez qu'elles ne sont pas importantes – laissez le médecin déterminer cela.

Gardez à l'esprit ces conseils supplémentaires :

**Utilisez vos propres mots.** Il n'est pas nécessaire d'utiliser des termes médicaux quand vous parlez de vos symptômes. Parlez comme si vous parliez à un membre de votre famille ou à un ami.

## **Décrivez les événements dans l'ordre.**

Commencez par dire quand vos symptômes ont débuté, puis indiquez les changements que vous avez remarqués par la suite.

## **Identifiez les régularités et les changements.**

Parlez de la fréquence de vos symptômes et des moments où ils se produisent.

Notez s'ils sont devenus plus ou moins sévères et si les régularités ont changé au fil du temps. Faites part au médecin de ce que vous avez observé sur les conséquences de vos actions sur vos symptômes. Si quelque chose d'inhabituel s'est produit, faites-le savoir au spécialiste.

**Décrivez comment vos symptômes ont affecté votre vie.** Y a-t-il eu des changements au travail ou dans votre vie personnelle? Votre situation financière a-t-elle changé? Avez-vous remarqué des changements dans votre niveau d'énergie, de stress ou d'anxiété? Si quelque chose vous préoccupe, dites-le.

**Ne faites pas d'autodiagnostic.** Votre tâche consiste à raconter votre histoire de la façon la plus succincte et efficace possible. Bien que vous

participiez activement au processus, vous devez aussi solliciter l'expertise du médecin. Laissez-le procéder aux étapes du processus de diagnostic.

**Discutez de votre traitement actuel.** Si vous avez pris des notes minutieusement, vous avez probablement écrit tous les médicaments et traitements naturopathiques que vous prenez actuellement avec le dosage de chaque. Souvenez-vous aussi que les médicaments courants pour le rhume et autres maux bénins peuvent affecter votre corps pendant un test diagnostique ou un examen physique. Si le médecin suspecte une certaine maladie mais qu'un symptôme révélateur manque, il pourrait éliminer cette maladie du diagnostic différentiel. Par exemple, une infection virale peut être accompagnée d'une forte fièvre. Si vous avez pris un comprimé contre le rhume ou la grippe, votre température peut être plus basse qu'elle le serait normalement.

**Exprimez-vous!** Trop souvent, les patients se plaignent que leur médecin n'écoute pas ce qu'ils ont à lui dire. Cela n'est pas surprenant. Les études ont démontré que le médecin interrompait son patient après vingt-trois secondes seulement.

Parlez, soyez sûr de vous (mais toujours poli) et racontez votre histoire.

**Explorez toutes les options.** Ne laissez pas le spécialiste se concentrer sur votre plainte première uniquement. Souvenez-vous : Il faut avoir tous les indices en main avant de pouvoir établir un diagnostic. Vous devez décrire tous vos symptômes avant qu'un diagnostic soit établi.

Si vous avez l'impression qu'on ne vous écoute pas, il est important de rester poli, courtois et respectueux. Si le spécialiste vous interrompt, ramenez la conversation là où vous en étiez et assurez-vous que le médecin écoute tout ce que vous avez à dire. Si cela ne fonctionne pas, demandez-lui poliment d'écouter la liste complète de vos symptômes ou de vous laisser finir votre question. Parfois, un simple geste suffit (p. ex. lever la main). Cela indique au médecin d'arrêter de parler et de vous écouter.

Essayez toujours de répondre aux questions en détail. Les réponses par « OUI » ou « NON » ne fournissent pas assez d'informations pour être vraiment utiles. Par exemple, si votre médecin vous demande si c'est votre genou qui vous fait

mal, ne répondez pas simplement « oui ». Décrivez l'endroit et le moments où votre genou vous fait mal, ainsi que l'intensité de la douleur sur une échelle de un à dix.



## Conseil 11 – Posez des questions

Ne soyez pas embarrassé si les termes médicaux qu'utilise le médecin vous embrouillent. Vous n'êtes pas le seul dans ce cas. Les études démontrent que presque la moitié des patients ne comprennent pas la terminologie utilisée par leur docteur. Le stress associé à un problème de santé peut rendre encore plus difficile de suivre les conversations complexes et de comprendre ce dont on parle. Il est tout à fait acceptable de demander au médecin d'utiliser un langage simple ou des analogies pour vous aider à comprendre. Assurez-vous aussi que votre accompagnant s'exprime s'il ne comprend pas quelque chose. Être un consommateur de soins de santé responsabilisé veut dire assumer la responsabilité de sa propre santé et surmonter les obstacles comme se sentir mal à l'aise ou embarrassé.



Le médecin voudra peut-être demander des tests avant de discuter les diagnostics potentiels avec vous. Il s'agit d'une étape habituelle dans un diagnostic de cheminement : éliminer ou confirmer une maladie particulière. C'est un bon moment pour poser des questions. Si le médecin ne vous a pas encore dit ce qu'il pense, demandez-le-lui! Ni vous ni lui ne lisez dans les pensées. Si votre première question ne fonctionne pas, posez-en une autre. « Qu'espérez-vous apprendre avec ce test? D'après vous, qu'est-ce qui pourrait causer mes symptômes? Au point où nous en sommes, quel diagnostic vous semble probable? De quoi d'autre pourrait-il s'agir? Quels diagnostics avez-vous éliminés, et pourquoi? Toutes ces questions sont très bonnes et peuvent vous aider à approfondir la discussion et à mieux cerner la situation.

Ne craignez pas d'offenser le médecin. Vous ne lui dites pas comment faire son travail. Vous lui posez simplement des questions et exposez vos préoccupations. Vous devez absolument collaborer avec le médecin pour faire en sorte de ne manquer aucun indice. C'est nécessaire pour obtenir un diagnostic juste.

Si vous avez déjà effectué tous les tests requis pour établir un diagnostic et que vous comprenez votre diagnostic, il faut alors discuter du traitement. Ne laissez pas le jargon du docteur ni la pression qu'il peut exercer écourter votre rendez-vous ou vous empêcher de comprendre vos options de traitement. Encore une fois, c'est le moment de poser des questions.

- La chirurgie ou le traitement proposé sont ils courants?
- Cette opération est-elle éprouvée ou est-ce quelque chose de récent qui a été créé spécifiquement pour ce problème médical?
- Quel est le taux de réussite?
- Combien de fois avez-vous dispensé ce traitement ou effectué cette opération?
- Combien de temps dure la convalescence?

Ces questions sont toutes excellentes et elles vous aideront à mieux comprendre.

De nombreux traitements et de nombreuses chirurgies se font de nos jours dans la journée, tandis que pour d'autres, le temps de rétablissement se compte en semaines ou en

mois. Si vous devez être capable de retourner au travail et assumer des obligations familiales ou autres, le temps de rétablissement est un facteur à prendre en considération.

Vous devez aussi savoir quels seront les effets à long terme et l'impact sur votre qualité de vie. De nombreux traitements médicaux peuvent vous forcer à arrêter ou à limiter certaines activités. Ces changements peuvent vous affecter physiquement, mais aussi émotionnellement ou spirituellement. Il est important que vous soyez conscient des conséquences du traitement, en particulier si c'est un traitement que vous devrez suivre pour le reste de votre vie.

De nombreux traitements pour des maladies mortelles ont des effets secondaires importants. Des traitements comme la radiothérapie, l'hormonothérapie et la chimiothérapie peuvent causer des nausées, la chute des cheveux, la suppression de la moelle osseuse et des dommages aux organes. L'efficacité de ces traitements est rarement garantie. Les patients doivent donc mesurer les risques par rapport aux résultats possibles.

Il peut aussi être intéressant de se pencher sur les nouvelles méthodes de traitement en développement au Canada ou ailleurs. Vous devriez envisager de participer à de nouveaux programmes de traitement en cours d'essai clinique. Si vous participez à un essai clinique, assurez-vous que votre médecin prend le temps de vous expliquer les différentes étapes et le fait qu'en raison de la répartition aléatoire, il se peut que vous ne receviez pas le traitement à l'étude.



## **Conseil 12 – Prenez le temps de réfléchir**

À la fin de votre rendez-vous, vous devriez avoir le sentiment d'avoir toutes les informations nécessaires pour prendre une décision éclairée, mais cela ne veut pas dire que vous devez prendre une décision sur le champ.

Ne vous sentez pas obligé de répondre immédiatement. Prenez le temps dont vous avez besoin pour repenser à toutes les informations que vous avez reçues et pour réfléchir au traitement proposé par le médecin.

Prenez le temps de parler avec les autres et d'apprendre d'eux. Il existe de nombreux forums médicaux en ligne où vous pouvez communiquer avec des personnes qui ont connu la même situation ou ont suivi le même traitement. Vous pouvez leur faire part de ce qui vous inquiète et de vos doutes, et apprendre quelle a été leur expérience pour calmer vos peurs et surmonter votre angoisse.



### **Conseil 13 – Parlez avec votre praticien de premier recours**

Une fois que vous avez consulté le spécialiste et que vous avez reçu un diagnostic, communiquez de nouveau avec votre praticien de premier recours. Cela n'est pas automatique. C'est à vous de prendre cette initiative. Votre praticien de premier recours est un membre clé de votre équipe de soins de santé et il contribue de façon importante à votre processus de prise de décision. Il doit toujours être mis au courant.

Discutez avec lui de votre rendez-vous et donnez-lui une rétroaction sur le spécialiste. C'est

important parce que cela permettra à votre praticien de premier recours de savoir s'il doit continuer de référer ses patients à ce spécialiste. Si votre praticien de premier recours a des questions ou des préoccupations, demandez-lui de communiquer directement avec le spécialiste pour éclaircir les points nécessaires. Votre praticien de premier recours peut avoir connaissance d'un élément de vos antécédents médicaux qui pourrait avoir une influence sur la décision du spécialiste. Le patient, le praticien de premier recours et le spécialiste doivent communiquer et travailler ensemble pour obtenir le meilleur résultat possible.



## **Conseil 14 – Suivez votre intuition**

Suivez votre intuition et le bon sens. Si quelque chose vous semble anormal, dites-le! Si vous ne vous sentez pas à l'aise ou que vous avez omis de poser des questions importantes au spécialiste, parlez-lui de nouveau. Il y a beaucoup d'informations à absorber. Il est tout à fait

acceptable de consulter votre équipe quand vous voulez clarifier quelque chose.

Si vous n'êtes toujours pas à l'aise, il y a toujours l'option d'obtenir une seconde opinion. Discutez de vos doutes avec votre praticien de premier recours et demandez à être référé de nouveau. Vous devez recommencer tout le processus, c'est vrai, mais cela en vaut la peine si vous avez des inquiétudes.

Au final, c'est toujours vous qui prenez la décision. Faites de votre mieux pour analyser et ne pas laisser les émotions prendre le dessus. Si vous n'aimez aucune des options, il vous faudra peut-être choisir « la moins mauvaise. » Prendre des décisions peut être difficile. Choisissez la voie qui conduit aux bienfaits à long terme pour votre santé avec le moins de risques possible. Il n'y a pas de garanties, mais certains traitements vous soigneront probablement mieux que d'autres. Informez-vous et soyez proactif.

# Conclusion

---

Merci d'avoir lu ce livre et de vous être joint à moi pour remettre en question l'approche conventionnelle des soins de santé au Canada. Il est temps de prendre des mesures audacieuses et il est temps pour les patients de devenir des consommateurs de soins de santé responsabilisés.

Souvenez-vous de ceci : quand vous devrez voir un spécialiste, ne vous attendez pas à ce que votre premier rendez-vous se passe de façon parfaite. Pour devenir plus à l'aise, il faut de l'entraînement. J'espère que vous discuterez de ce livre et des conseils qu'il contient avec vos amis, votre famille et, bien sûr, avec vos praticiens de soins de santé. Encouragez votre médecin à adopter une approche centrée sur le patient, avec vous et avec ses autres patients.

Si vous êtes aux prises avec un problème de soins de santé et que vous ne savez pas où trouver de l'aide, communiquez avec nous à Confiance médicale. Notre mission est de responsabiliser les consommateurs du système de santé canadien pour qu'ils obtiennent les soins dont ils ont besoin



dans les meilleurs délais. Nous aidons les patients et leurs praticiens de premier recours à trouver les spécialistes les plus appropriés et à obtenir une seconde opinion et des options de traitement au Canada. Nous clarifions aussi les détails pour que les patients soient confiants et certains que leur décision sont aussi éclairées que possible.

# Travaux cités

---

1. Allen, Dawn et Megan Wainwright et Thomas Hutchinson. 'Non-compliance' as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient clinician interactions. *Social Science & Medicine* 73 (2011) 129-134.
2. Commonwealth Fund Explaining High Health Care Spending in the United States: An International Comparison of Supply, Utilization, Prices and Quality, 3 mai 2012.
3. Anderson, Gerald F. et Peter Soter Hussey. Population Aging: A Comparison Among Industrialized Countries. *Health Affairs*, mai/juin 2000.
4. Baiua, Bacchus et Nadeen Esmail. Waiting Your Turn. Wait Times for Healthcare in Canada. Rapport de 2013. Octobre 2013, Fraser Institute. *Studies in Health Policy*.
5. Better Health, better care, better value for all. Refocusing healthcare reform in Canada. Septembre 2013. Conseil canadien de la santé.

6. Detsky, Allan S. and Stephen R. Gauthier and Victor R. Fuchs. Specialization in Medicine. How Much Is Appropriate? *Journal of the American Medical Association* 2012;307(5):463-464.
7. Enabling patient engagement. A framework for care coordination. Livre blanc. McKesson Canada.
8. Experiences with Referrals: Results of Two Samples. Association médicale canadienne 2011. Canadian Collaborative Centre of Physician Resources Bulletin.
9. Irvine, Benedict et Shannon Ferguson et Ben Cackett. *Healthcare Systems: Canada*. Civitas. Mis à jour par Emily Clarke 2011 et Elliot Bidgood Janvier 2013.
10. MD Lounge. Novembre 2010. Association médicale canadienne en association avec le Collège des médecins de famille du Canada et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.
11. Hausse du nombre de patients en chirurgie, mais aucune amélioration des temps d'attente. Les arthroplasties, un enjeu grandissant. Institut

canadien d'information sur la santé. <https://www.cihi.ca/fr/performance-du-systeme-de-sante/acces-et-temps-dattente/hausse-du-nombre-de-patients-en-chirurgie>.

12. Remote Home Health Care Technologies: How to Ensure Privacy? Build It In: Privacy by Design. Novembre 2009. Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario.
13. Rovere, Mark et Dr Brett J. Skinner. Access Delay, Access Denied. Waiting for New Medicines in Canada 2011 Report. Institut Fraser. Studies in Health Policy.
14. Indicateurs de santé 2010, Statistiques Canada
15. Schoen C. et R. Osborn. Canadians wait the longest of all Commonwealth countries to see a specialist. Commonwealth Fund 2010 International Health Policy Survey in 11 Countries. <http://www.commonwealthfund.org/Surveys/2010/Nov/2010-International-Survey.aspx>.
16. The European Pathway Association. <http://www.e-p-a.org/clinical---care-pathways/index.html>

17. Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ?  
Organisation mondiale de la Santé 2008 <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107989/1/E93675.pdf>
18. Technology in Delivering Patient Care.  
StudyMode.com. Repéré en avril 2011.  
2011. <http://www.studymode.com/essays/Technology-In-Delivering-Patient-Care-657677.html>.
19. Use of Voice Communication Technology to Improve Patient Care Delivery System Implementation Paper. StudyMode.com. février 2013. <http://www.studymode.com/essays/Use-Of-Voice-Communication-Technology-To-1406701.html>.
20. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. CMAJ. 1995; 15(9) :1423-1433.
21. Bull SA, Hu XH, Hunkeler EM, Lee JY, Ming EE, Markson LE, et autres. Discontinuation of use

and switching of antidepressants: influence of patient-physician communication. JAMA. 2002;288(11) : 1403-1409.

22. Ciechanowski PS, Katon WJ, Russo JE, Walker EA. The patient-provider relationship: attachment theory and adherence to treatment in diabetes. Am J Psychiatry. 2001;158(1) : 29-35.
23. Bogardus ST Jr, Holmboe E, Jekel JF. Perils, pitfalls, and possibilities in talking about medical risk. JAMA. 1999;281(11) : 1037-1041.
24. Arnold PM. Sitting Down on the Job: New Data Finds That Patients Are Happier When Doctors Sit Down, Even If They Don't Stay as Long The University of Kansas Hospital, avril 2010.
25. Block L, Hutzler L., Habicht R., Wu AW., Desai SV., Novello Silva K., Oliver N., Feldman L. Do Internal Medicine Interns Practice Etiquette-Based Communication? A Critical Look At The Inpatient Encounter Journal of Hospital Medicine 2013; vol. 8 : 631-634.

26. Hibbard, Judith H. et Jessica Greene, What the Evidence Shows about Patient Activation : Better Health Outcomes and Care Experiences; Fewer Data on Costs, Health Affairs 32, n° 2 (2013) : 207-14.
27. Hibbard, Judith H., Jessica Greene, et Valerie Overton, Patients with Lower Activation Associated with Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' 'Scores, Health Affairs 32, n° 2 (2013) : 216-22.
28. Parekh AK. Winning Their Trust The New England Journal of Medicine 2011; 364 : e51.
29. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the patient's agenda: have we improved? Journal of the American Medical Association 1999;281(3) : 283-287.
30. U.S. Department of Health and Human Services. 2000. Healthy People 2010. Washington, DC : U.S. Government Printing Office. À l'origine développé pour Ratzan SC, Parker KM. 2000. Introduction. Dans National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: Health

Literacy. Selden CR, Zorn M, Ratzan SC, Parker RM, éditeurs. N° publ. NLM CBM 2000-1. Bethesda, MD : National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.

31. Nielsen-Bohlman L., Panzer AM., Hamlin B., Kindig DA. Health Literacy A Prescription to End Confusion National Academies Press 2004.
32. Parekh AK, Perspective Winning Their Trust New England Journal of Medicine 2011: 364 : e51

























# Angela Johnson

Ce livre révélateur, le premier en son genre, donne des conseils et des outils précieux aux personnes naviguant le système de santé canadien. Au fur et à mesure que le savoir médical s'accroît et que notre système s'adapte pour rester à jour, les patients doivent devenir des consommateurs de soins de santé investis de façon à raccourcir au maximum les temps d'attente et à collaborer avec les praticiens de leur équipe traitante.

Angela Johnson (présidente et fondatrice de Confiance médicale inc.) a réalisé, quand elle aidait sa sœur aux prises avec un trouble nerveux rare, qu'il peut être difficile de s'orienter dans le système de santé canadien quand on a besoin de soins. Depuis la

création de Confiance médicale, Angela et son équipe ont aidé de nombreuses personnes (et leurs praticiens de premier recours) à accéder aux meilleurs spécialistes canadiens de façon efficace, ce qui a permis de raccourcir leur temps d'attente et d'augmenter leurs chances d'obtenir une issue positive.

Ce livre utilise des études de cas véridiques pour que le lecteur puisse comprendre les facteurs pouvant causer des retards et les stratégies faciles à appliquer qui les aideront à surpasser cet obstacle. **Un livre recommandé pour tous les patients.**

*« Les temps d'attentes représentent un énorme problème et je suis d'avis que les patients doivent être référés au bon spécialiste. C'est un bon livre pour toute personne ayant besoin de soins de santé. »*

Dr Hagen, directeur médical, Humber River Hospital

*« En tant que médecin de famille, je me sens parfois perdu dans le labyrinthe quand je dois référer des patients pour une maladie peu courante. J'ai des difficultés à trouver le bon spécialiste. »*

Médecin de famille, Grand Toronto.

*« Des conseils très pertinents. Un patient qui arrive avec toutes ses informations intactes permet au spécialiste d'être efficace. »*

Chirurgien orthopédiste, Scarborough Hospital