

Une initiative internationale recueille la voix collective du milieu des soins primaires

L'initiative PaRIS sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients comporte un volet canadien

Sabrina T. Wong RN PhD Ayat Salman PhD Marie-Eve Poitras RN PhD Walter P. Wodchis PhD Margaret Holland RN
Onil Bhattacharyya MD CCFP PhD David Barber MD CCFP William Hogg MD MSc MCISc FCFP Gillian Bartlett Esquilant MSc PhD

La pandémie de COVID-19 a fait ressortir les lacunes et la fragilité de notre système de soins de santé, et a mis en évidence le rôle essentiel que jouent les fournisseurs de soins primaires dans la santé et le bien-être des personnes, des familles et des collectivités. Toute réforme des soins de santé entreprise pour régler ces problèmes devrait se fonder sur des données probantes. Cependant, au Canada et dans le monde entier, les données présentent des lacunes qui, si elles étaient comblées, pourraient s'attaquer à des enjeux cruciaux qui permettraient de comprendre les forces et les faiblesses de la prestation des soins primaires dans différents systèmes, en particulier du point de vue du patient. En effet, le Canada ne dispose pas d'un système d'information exhaustif sur ces soins, que ce soit à l'échelle du pays ou à celle des provinces et des territoires. Le rendement des soins primaires est surtout étudié à l'aide de données administratives provinciales, de données internationales provenant d'enquêtes sur les politiques publiques¹ ou de données agrégées fournies par l'Association médicale canadienne².

Les enquêtes du Fonds du Commonwealth réalisées dans des pays industrialisés auprès de patients et de cliniciens sont souvent citées pour décrire les soins primaires au Canada^{1,3,4}. Reposant sur des échantillons de 1000 patients ou cliniciens par pays, elles montrent que, par rapport aux pays de comparaison, le classement du Canada n'est pas très reluisant au chapitre de la prestation des soins primaires. Par exemple, lors d'une enquête du Fonds du Commonwealth datant de 2022 et portant sur 10 pays, le Canada est arrivé au 8^e rang (et sous la moyenne du Commonwealth) pour ce qui est de l'utilisation, par les médecins de première ligne, du personnel de leur cabinet, comme les infirmières, pour surveiller et gérer les soins aux patients atteints de maladies chroniques qui nécessitent un suivi régulier⁵. Ces résultats décevants ont aidé à inscrire les soins primaires à l'ordre du jour des politiques au Canada⁵. Cependant, les enquêtes du Fonds du Commonwealth comportent des limites. Notamment, la petite taille de leurs échantillons et leur incapacité à établir des liens entre les caractéristiques des fournisseurs ou des organismes et l'expérience des patients ne permettent pas une analyse significative au niveau régional, là où, souvent, les décisions stratégiques sont prises et les améliorations sont apportées à la pratique.

L'initiative PaRIS sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients

Une occasion de produire de meilleures données probantes sur les soins primaires a découlé de la réunion de janvier 2017 des ministres de la Santé de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Un consortium international d'experts a alors recommandé à l'OCDE d'élaborer et d'instaurer des indicateurs qui fassent état des expériences et des résultats déclarés par les patients qui reflètent ce qui compte pour eux⁶. Les ministres de la Santé ont spécifiquement demandé que l'OCDE conçoive et mette en place des indicateurs de santé afin de mesurer et de comparer les expériences et les résultats déclarés par les patients en matière de soins de santé dans les pays membres, en particulier pour les personnes souffrant de maladies chroniques⁷. L'OCDE a répondu en créant l'initiative PaRIS sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients⁸. Vingt pays (18 membres de l'OCDE et 2 non-membres) ont collaboré pour élaborer, normaliser et mettre en œuvre une nouvelle génération d'indicateurs mesurant les expériences et les résultats qui importent le plus pour les gens en matière de santé¹. Les premiers travaux de conception se sont déroulés entre 2017 et 2020 avec la participation de fournisseurs de soins primaires, de patients, de chercheurs et de décideurs. Avec le soutien de Santé Canada, les ministères de la Santé des 10 provinces canadiennes prennent part à l'initiative.

Collecte de données canadiennes

Au Canada, l'initiative PaRIS constitue la première occasion, pour les cliniciens, les cabinets et les patients de soins primaires, de s'exprimer par l'entremise d'une si vaste enquête sur ce sujet. Un élément essentiel de l'approche PaRIS réside dans la normalisation internationale des instruments et des procédures de collecte des données et d'échantillonnage afin de faciliter les comparaisons et l'apprentissage à l'échelle internationale⁸. L'initiative PaRIS comble un important déficit de connaissances sur les soins primaires. Elle met l'accent sur des indicateurs de l'expérience déclarée par les patients, qui mesurent la façon dont les patients font l'expérience des soins de santé et portent sur des aspects pratiques des soins (p. ex. l'accès, la coordination des soins, les communications

entre les fournisseurs et les patients) ainsi que sur les indicateurs de résultats déclarés par les patients, ce qui renseigne sur les issues (p. ex. la qualité de vie, le fonctionnement physique, le bien-être psychologique)⁹. Ces données seront liées à un bref sondage organisationnel rempli par un clinicien ou par le personnel du cabinet afin de renseigner sur les caractéristiques structurelles du cabinet ou de la clinique. Un essai pratique mettant à l'épreuve les méthodes de collecte des données a été réalisé dans 17 pays, dont le Canada, en décembre 2022. En tout, 10 365 patients et 529 cabinets ont participé. La gestion des données et les analyses des données de l'essai pratique sont terminées. L'enquête principale est en cours de réalisation; elle s'étend de mai 2023 à janvier 2024.

Le renforcement des soins primaires par des infrastructures financières et de ressources humaines nécessite des données qui font état des expériences et des résultats déclarés par les patients, et sont liées aux fournisseurs et à leurs cabinets. Pour les fournisseurs de soins primaires, en particulier ceux qui font partie de réseaux de recherche et d'apprentissage axés sur la pratique, l'initiative PaRIS représente une occasion d'aider à renforcer l'information sur la prestation de ces soins et sur leurs patients. Les données seront remises aux cabinets pour orienter leurs initiatives d'amélioration de la qualité, communiquées (sous forme agrégée) aux patients et aux planificateurs de la santé, et mises à la disposition des chercheurs. Ces données peuvent aussi servir à bonifier la prise de décisions sur les investissements dans les soins primaires.

Le Réseau canadien de recherche en soins primaires (RCRSP, anciennement connu sous le nom de Réseau pancanadien de la Stratégie de recherche axée sur le patient sur les innovations en soins de santé de première ligne et intégrés) coordonne la mise en œuvre de l'enquête principale, étant donné qu'il a guidé les participants canadiens au cours de l'essai pratique. Établi en 2015, le RCRSP est financé par la Stratégie de recherche axée sur le patient des Instituts de recherche en santé du Canada. Entre 2015 et 2021, il a préparé le terrain pour la réalisation de recherches à fort impact et pangouvernementales qui intégraient les données probantes dans les politiques et la pratique. C'est ce réseau, y compris ses partenaires, comme le Collège des médecins de famille du Canada qui appuiera l'utilisation active des données en vue d'améliorer la pratique. À titre d'initiative pancanadienne, PaRIS Canada tirera parti de l'infrastructure établie par les coordonnateurs du RCRSP et du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires, qui regroupe 1500 cliniciens qui œuvrent surtout dans des cabinets universitaires et des cabinets communautaires.

Orientation des investissements dans les soins de santé

La participation des cliniciens de première ligne, du personnel, des patients et des ministères de la Santé

est essentielle à la réussite de cette initiative. La compréhension de l'opinion des patients sur leur état de santé et sur leur expérience des soins est également essentielle pour soutenir les approches axées sur la personne, améliorer les soins de santé axés sur les valeurs et la qualité, et évaluer les répercussions des interventions en santé sur les soins primaires¹⁰. La collecte normalisée et systématique de données sur les expériences et les résultats déclarés par les patients est essentielle à la réalisation de comparaisons aux niveaux régional, national et international. Ces comparaisons peuvent aider à déceler les variations dans les formes de soutien à la pratique, les expériences des patients et les résultats liés aux patients, et elles peuvent aider à diriger les investissements dans l'amélioration des systèmes de soins de santé et à bonifier la prise de décisions dans ce sens.

Conclusion

La participation des fournisseurs de soins primaires à PaRIS, à la fois à l'enquête en cours et au-delà, est importante. Il s'agit pour nous d'une occasion de recueillir et d'utiliser l'information tirée de nos pratiques de manière à jouer un rôle de premier plan dans la réforme des soins primaires, surtout sur le plan des efforts visant à améliorer la qualité des soins des personnes souffrant de maladies chroniques. Cette enquête basée sur la pratique et portant sur les soins primaires est la plus vaste jamais réalisée au Canada et dans le monde. Nous espérons que tous les fournisseurs de soins primaires verront cette enquête comme une occasion d'affermir notre voix collective pour faire valoir le rôle essentiel que jouent les soins primaires pour aider les patients à vivre mieux avec des maladies chroniques. Grâce aux efforts du RCRSP et des membres du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires, il est possible de concevoir un système de soins primaires amélioré, fondé sur les valeurs canadiennes. 

La **D^{re} Sabrina T. Wong** est professeure à l'École des sciences infirmières et membre du corps professoral de base du Centre de recherche sur les services et les politiques de la santé de l'Université de la Colombie-Britannique à Vancouver. La **D^{re} Ayat Salman** est boursière postdoctorale au Département de médecine familiale à l'Université Queen's de Kingston (Ontario), et directrice des Opérations du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires. La **D^{re} Marie-Ève Poitras** est professeure adjointe au Département de médecine familiale de l'Université de Sherbrooke (Québec) et titulaire de la chaire CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires. Le **D^r Walter P. Wodchis** est professeur à l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto (Ontario) et titulaire d'une chaire de recherche en sciences de la mise en œuvre et de l'évaluation de l'Institut for Better Health, affilié à Trillium Health Partners, de Mississauga (Ontario). **Margaret Holland** est étudiante diplômée du Département de soins infirmiers et de sciences de la santé de l'Université du Nouveau-Brunswick à Fredericton. Le **D^r Onil Bhattacharyya** est professeur associé au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto et titulaire de la chaire Frigon-Blau de recherche en médecine familiale à l'hôpital Women's College de Toronto. Le **D^r David Barber** est professeur adjoint au Département de médecine familiale à l'Université Queen's de Kingston (Ontario), et directeur du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires. Le **D^r William Hogg** est professeur au Département de médecine familiale de l'Université d'Ottawa (Ontario). La **D^{re} Gillian Bartlett-Esquilant** est professeure et doyenne associée, Formation en recherche aux cycles supérieurs, au Département d'informatique biomédicale, de biostatistique et d'épidémiologie médicale de l'École de médecine de l'Université du Missouri à Columbia (É.-U.).

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^{re} Sabrina T. Wong; courriel [Sabrina.Wong@ubc.ca](mailto: Sabrina.Wong@ubc.ca)

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles soient sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

1. Schoen C, Osborn R, Huynh PT, Doty M, Zapert K, Peugh J et coll. Taking the pulse of health care systems: experiences of patients with health problems in six countries. *Health Aff (Millwood)* 2005;Suppl Web Exclusives:W5-509-25.
2. *Sondage national de l'AMC sur la santé des médecins de 2021*. Ottawa, ON : Association médicale canadienne; 2022. Accessible à : https://www.cma.ca/sites/default/files/2022-08/NPHS_final_report_FR.pdf. Réf. du 14 octobre 2023.
3. Schoen C, Osborn R, Huynh PT, Doty M, Davis K, Zapert K et coll. Primary care and health system performance: adults' experiences in five countries. *Health Aff (Millwood)* 2004;Suppl Web Exclusives:W4-487-503.
4. Osborn R, Doty MM, Moulds D, Sarnak DO, Shah A. Older Americans were sicker and faced more financial barriers to health care than counterparts in other countries. *Health Aff (Millwood)* 2017;36(12):2123-32. Publ. en ligne du 15 nov. 2017.
5. *Les résultats de l'enquête illustrent les défis qui se posent pour les médecins de famille*. Ottawa, ON : Institut canadien d'information sur la santé; 2023. Accessible à : <https://www.cihi.ca/fr/les-resultats-de-lenquete-illustrent-les-defis-qui-se-posent-pour-les-medecins-de-famille>. Réf. du 6 juil. 2023.
6. Berwick D, Black N, Cullen D, Deerberg-Wittram J, Degos L, Diverty B et coll. *Recommendations to OECD ministers of health from the High Level Reflection Group on the future of health statistics: strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators*. Paris : Organisation de coopération et de développement économiques; 2017. Accessible à : <https://www.oecd.org/health/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf>. Réf. du 3 nov. 2023.
7. *Déclaration ministérielle : La prochaine génération des réformes de la santé*. Paris : Organisation de coopération et de développement économiques; 2017. Accessible à : <https://www.oecd.org/fr/sante/declaration-ministerielle-2017.pdf>. Réf. du 3 nov. 2023.
8. *Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS)*. Paris : Organisation de coopération et de développement économiques. Accessible à : <https://www.oecd.org/health/paris/>. Réf. du 15 octobre 2023.
9. De Boer D, van den Berg M, Ballester M, Bloemeke J, Boerma W, de Bienassis K et coll. Assessing the outcomes and experiences of care from the perspective of people living with chronic conditions, to support countries in developing people-centred policies and practices: study protocol of the International Survey of People Living with Chronic Conditions (PaRIS survey). *BMJ Open* 2022;12(9):e061424.
10. Wong ST, Johnston S, Burge F, Ammi M, Campbell J, Katz A et coll. Comparing the attainment of the Patient's Medical Home model across regions in three Canadian provinces: a cross-sectional study. *Healthc Policy* 2021;17(2):19-37.

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.

Can Fam Physician 2023;69:827-8 (ang), e236-8 (fr).

DOI: 10.46747/cfp.6912e236

The English version of this article is available at <https://www.cfp.ca> on the table of contents for the December 2023 issue on page 827.