

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE À LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

L'IMPACT DE L'ATTENTE POUR UNE CHIRURGIE ÉLECTIVE SUR LES
PATIENTS QUÉBÉCOIS

PAR

MARIE-EVE ST-LAURENT

DÉCEMBRE 2019

Remerciements

L'achèvement de ce mémoire fut un processus qui m'a pris plus de temps que je l'aurais espéré. La vie m'a envoyé certaines surprises qui ont fait en sorte que le processus de rédaction a été plus laborieux que prévu au départ. Certaines personnes ont grandement contribué à cette réalisation. Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de recherche, Mélanie. Sa patience, son soutien et son expertise ont été précieux tout au long de cette aventure. Elle a su me rassurer et m'encourager dans les moments plus difficiles.

Je remercie également mon conjoint et mes parents qui m'ont aidé à concilier travail, famille et rédaction de mon mémoire. La venue de deux petits garçons fut un défi supplémentaire à l'accomplissement de ce mémoire, mais avec leur aide, j'ai pu y parvenir. Puis, à mes deux grands garçons pour qui je trouvais important de leur démontrer qu'avec de la persévérance et des efforts, on peut arriver à accomplir quelque chose que l'on croyait insurmontable à un moment.

Je tiens aussi à remercier sincèrement mes employeurs. Elles ont été d'une grande compréhension et d'un appui indéniable, au cours de ces deux dernières années. Grâce à cet appui et à leurs beaux mots, j'ai réussi à trouver l'énergie et le temps de poursuivre ce périple. Finalement, un merci tout spécial à ma collègue Isabelle qui m'a offert gracieusement de son temps afin d'effectuer la révision de ce texte.

Sommaire

Problématique. Depuis plusieurs décennies, le système de santé et de services sociaux québécois est critiqué pour ses délais d'attente jugés trop longs par la société. Les citoyens du Québec sont placés en état d'attente pour toutes sortes de raison par le système de santé, pour obtenir un médecin de famille, pour voir un médecin à l'urgence ou encore pour bénéficier d'une chirurgie non urgente. Au cours de ces décennies, plusieurs réformes du système ont été mises en place par plusieurs gouvernements afin de tenter d'y remédier, mais encore aujourd'hui, les délais d'attente sont chose quotidienne pour les Québécois. Pour ce qui est de l'attente pour obtenir une chirurgie électorive, il a été démontré par plusieurs chercheurs à travers le monde qu'elle pouvait entraîner, pour les patients, de multiples impacts chez ces derniers. **Méthode.** Ce sont sept personnes qui ont vécu cet état attente qui ont été interrogées pour ce mémoire. Des entrevues semi-dirigées ont été utilisées afin de permettre aux participants de s'exprimer sur leur expérience personnelle durant cette période d'attente. Une analyse qualitative a, par la suite, été effectuée afin de regrouper les données recueillies sur les différentes conséquences que ces Québécois ont vécues durant l'attente. **Résultats.** Tous les participants ont reconnu avoir ressenti des impacts. Ceux-ci étaient d'ordre physique, psychologique, social et professionnel. Les personnes interrogées se sont également exprimées sur leur perception négative du système de santé québécois. Les participants ont aussi rapporté ce qu'il identifie comme pouvant être des solutions à cette problématique de l'attente pour obtenir une chirurgie non urgente.

Mots-clés : Système de santé québécois, délais d'attente, chirurgie non urgente, impacts

Table des matières

Remerciements	I
Sommaire	II
Table des matières	III
Liste des tableaux	VI
Liste des figures	VII
Liste des abréviations	VIII
Introduction	1
Chapitre 1	
1 Problématique.....	4
1.1 <i>L'évolution du système de santé québécois :</i>	
<i>Ses fondements, ses valeurs et son histoire</i>	6
1.2 <i>L'état des délais d'attente pour les chirurgies</i>	
<i>électives dans le système de santé québécois</i>	12
1.2.1 <u>L'arrêt Chaoulli et ses conséquences</u>	12
1.2.2 <u>Les délais d'attente fixés vs les délais d'attente réels</u>	16
1.2.2.1 <u>Les délais d'attente fixés</u>	17
1.2.2.2 <u>Les délais d'attente réels</u>	21
1.3 <i>Hypothèse de recherche</i>	23
Chapitre 2	
2 Recension des écrits de l'attente dans le milieu de la santé	
et ses impacts sur les patients en attente d'une chirurgie élective.....	26
2.1 <i>Qu'est-ce que l'attente</i>	26
2.2 <i>L'attente dans le système de santé</i>	28
2.2.1 <u>Périodes de référence de l'attente dans le domaine de la santé</u>	29
2.2.2 <u>Mesures de la période d'attente</u>	32

2.2.3	<u>Les délais d'attente maximaux acceptables</u>	35
2.2.4	<u>Pourquoi existe-il de l'attente dans le domaine de la santé?</u>	37
2.2.5	<u>Les solutions</u>	40
2.3	<i>Les impacts possibles pour les patients en attente dans le domaine de la santé</i>	43
Chapitre 3		
3	Cadre conceptuel.....	52
Chapitre 4		
4	Méthodologie de recherche.....	57
4.1	<i>Perspective de recherche</i>	57
4.2	<i>Échantillonnage</i>	58
4.3	<i>Technique de collecte de données</i>	60
4.4	<i>Stratégie d'analyse et traitement de données</i>	61
4.5	<i>Les limites de la recherche</i>	63
Chapitre 5		
5	Résultats.....	67
5.1	<i>Données sociodémographiques</i>	67
5.2	<i>Traitements et tests diagnostiques</i>	69
5.3	<i>Période d'attente pour la chirurgie</i>	73
5.3.1	<u>Impacts de l'attente sur les participants</u>	74
5.3.1.1	Impacts directs.....	75
5.3.1.2	Impacts indirects.....	79
5.4	<i>Chirurgie</i>	83
5.5	<i>Opinions et solutions face au système de santé</i>	84
Chapitre 6		
6	Discussion et interprétation des résultats.....	89
6.1	<i>Les résultats sous l'angle du cadre conceptuel</i>	89

6.2	<i>L'impact physique de l'attente</i>	91
6.3	<i>L'impact psychologique de l'attente et la perception des participants face au système de santé</i>	96
6.4	<i>L'impact social et professionnel de l'attente</i>	98
6.5	<i>Les solutions selon les participants</i>	99
6.5.1	<u>L'insertion du privé</u>	100
6.5.2	<u>Augmenter le nombre de ressources</u>	101
6.5.3	<u>Une combinaison de solutions</u>	102
6.6	<i>Le cas du participant #4</i>	105
	Conclusion	109
	Références	112
	Annexe 1	119
	Annexe 2	123
	Annexe 3	126
	Annexe 4	128

Liste des tableaux

Tableau 1 : Données sociodémographiques des participants

Tableau 2 : Périodes d'attente des participants

Tableau 3 : Impacts physiques et psychologiques des participants

Tableau 4 : Impacts sociaux et/ou professionnels des participants

Tableau 5 : Alternatives en attente de la chirurgie pour les participants

Tableau 6 : Perception des participants du système de santé

Tableau 7 : La chirurgie des participants

Tableau 8 : L'opinion et les solutions selon les participants

Liste des Figures

Figure 1 : Mécanisme d'accès aux services

Figure 2 : Mécanisme d'accès actuel

Figure 3 : Données du MSSS de l'accès aux chirurgies électives

Figure 4 : Données des chirurgies électives réalisées dans les délais

Figure 5 : Période d'attente des participants

Figure 6 : Trajectoire de l'attente pour une chirurgie élective

Figure 7 : L'impact de l'attente pour une chirurgie élective

Figure 8 : L'impact de l'attente pour une chirurgie élective et l'impact possible de traitements alternatifs durant l'attente

Figure 9 : L'impact possible de traitements alternatifs sans chirurgie prévue

Figure 10 : Des solutions pour diminuer le temps d'attente sur l'expérience des patients québécois en attente d'une chirurgie élective

Figure 11 : L'impact des solutions pour diminuer le temps d'attente sur l'expérience des patients québécois en attente d'une chirurgie élective

Liste des abréviations

CSST - Commission de la santé et de la sécurité du travail

CHSLD - Centres hospitaliers de soins de longue durée

GHPQ - General Health Perceptions Questionnaire

ICIS - Institut canadien de l'information sur la santé

IRM- Imagerie par résonance magnétique

MAWT - Maximum acceptable waiting times

MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux

OCDE – Organisation de coopération et de développement économiques

PCS - Priority Criteria Score

SAAQ - Société de l'assurance automobile du Québec

SF-36 - Short Form Health Survey

STAI - State-Trait Anxiety Inventory

RAMQ - Régie de l'assurance maladie du Québec

VAS - Visual Analogue Scale

WOMAC - Western Ontario McMaster Osteoarthritis Index

Introduction

La santé est essentielle au bon développement d'une personne, autrement dit, une personne en santé risque de vivre mieux et plus longtemps. Au Québec, nous avons décidé que la santé représentait un enjeu collectif important et qu'il fallait la protéger. C'est pourquoi on s'est doté d'un système de santé universel, c'est-à-dire accessible à tous, sans égard à l'âge, au sexe, à au statut économique ou social. Cependant, depuis plusieurs années, la population a pu être affectée, au moins en partie, par certains problèmes liés à ce système. Les attentes irrégulières dans les urgences, le manque criant de médecin de famille, la pénurie de personnel ainsi que les restrictions budgétaires qui ont menés à la fermeture de lits en représentent quelques-uns. La combinaison de ces facteurs fait en sorte que les patients peuvent être en attente d'un soin de santé pour une période plus ou moins longue. Les personnes malades qui sont en attente des heures dans les urgences ou des mois pour des chirurgies ont le potentiel de vivre certaines conséquences associées à celle-ci. Le mémoire présenté ici porte sur les impacts de l'attente de chirurgies électives, c'est-à-dire non-urgente tel que, les chirurgies d'un jour ou de la cataracte, sur les patients québécois.

Dans un premier temps, on présentera en revue les fondements et l'évolution du système de santé québécois, afin d'être en mesure de décrire l'état actuel du système de santé. Par la suite, la recherche mettra en lumière le concept d'attente dans le domaine de la santé et l'impact qu'une telle attente peut avoir sur les patients. On présentera par la suite la méthodologie et le cadre conceptuel sur lesquelles nous nous sommes basées afin de bâtir cette recherche. En cinquième lieu, nous vous présenterons les résultats de la recherche, puis terminerons par l'analyse de ces derniers dans le cadre du chapitre de discussion.

CHAPITRE 1

Problématique

De nos jours, il va de soi que les services de santé et les services sociaux qui sont dispensés par le système public québécois sont universels et gratuits. Or, il n'en a pas toujours été ainsi. C'est au tournant de la Révolution tranquille que les Québécois ont décidé collectivement que l'État allait dorénavant intervenir dans différentes sphères de la vie de la population, et ce, dans le but d'assurer et d'améliorer le bien-être de tous les citoyens. Selon certains, la province s'est appuyée, au moins en ce qui a trait au système de santé, au principe Beveridge de risque social pour mettre en place l'État providence québécois (Mayer, 2002; Villeneuve, 2008). Ce changement a permis, entre autres, de créer un programme de sécurité du revenu et un système d'éducation public gratuit pour tous les enfants de 5 à 16 ans. Cette nouvelle approche en matière d'intervention de l'État a aussi encouragé la mise sur pied de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), qui vise à protéger la population des risques des transports motorisés et la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST, maintenant CNESST), qui permet de protéger la population des risques associés au travail rémunéré. C'est également grâce à ces interventions de l'État que la création du système de santé et de services sociaux a été possible. Mayer (2002) explique qu'« en l'espace de cinq ans seulement, entre 1970 et 1975, seront créées la plupart des institutions qui composeront le réseau public de santé et des services sociaux que caractérise le Québec moderne » (p.67). Toutefois, le système de santé traverse depuis plusieurs années une crise. Malgré ses mandats d'universalité et d'accessibilité, le système peine à desservir toute la population

québécoise (Lamarche, 2011), comme le soulève la protectrice du citoyen Marie Rinfret dans son rapport du 28 septembre 2017, tel que rapporté par Radio-Canada :

Deux ans après la réforme de la santé et des services sociaux, l'accès à certains services continue à poser problème. Des plaintes démontrent que les améliorations attendues ne sont pas au rendez-vous. [...] Les objectifs d'efficacité et d'efficience sont bien sûr louables, mais ils ne doivent pas faire perdre de vue l'essentiel, soit le service aux personnes et la réponse à leurs besoins. (Radio-Canada, 2017)

Le principe de la gratuité des services de santé et des services sociaux est aussi mis à mal depuis plusieurs années, avec une ouverture vers le secteur privé qui est de plus en plus présente, ce qui a pour conséquence le déboursement direct de sommes par les patients pour obtenir des soins et services que le système de santé n'arrive pas à leur fournir, telles la consultation d'un médecin de famille ou la passation de tests diagnostiques (St-Pierre, 2009; Bourque et Leruste, 2010; Benoit, 2015; Bourque et Leruste, 2010).

En analysant les fondements, puis l'historique du système de santé au Québec, on tentera de dégager les explications liées au problème d'accessibilité aux soins de santé. Ce manque d'accessibilité pourrait alors mener à des délais d'attente pouvant eux-mêmes générer des conséquences chez les patients en attente de chirurgie non-urgente. À la suite de ce regard historique, on s'attardera à l'état actuel des délais d'attente pour les chirurgies non urgentes dans le système de santé québécois que plusieurs qualifient de déraisonnable. Ce mémoire a comme objectif d'identifier si ces délais déraisonnables pour obtenir une chirurgie électorale (chirurgie d'un jour, arthroplastie de la hanche ou du genou, chirurgie de la cataracte) au Québec ont des impacts importants à plusieurs niveaux pour les patients.

1.1 L'évolution du système de santé québécois : Ses fondements, ses valeurs et son histoire

Comme nous le mentionnions un peu plus haut, la santé de la population n'a pas toujours été assurée par le gouvernement, ce n'est qu'à partir du milieu du XXe siècle que la santé devient une affaire d'État. Auparavant, on comptait sur les familles, les congrégations religieuses et les municipalités pour s'occuper des malades (Lemieux et al., 2003; St-Pierre, 2009). À cette époque, l'Église est propriétaire et responsable des hôpitaux, l'État n'intervient pas dans le domaine de la médecine curative, encore embryonnaire, mais il s'implique toutefois dans le domaine de l'hygiène et de la santé publique (Lemieux et al., 2003; St-Pierre, 2009). Il faut attendre la fin des années 1950 pour voir une réelle implication gouvernementale dans le domaine des soins curatifs. Étonnamment, c'est le gouvernement fédéral, qui pourtant ne détient pas la compétence de la santé dans ses pouvoirs constitutionnels, entamera cette première initiative. C'est donc en adoptant, en 1957, l'assurance hospitalisation que le gouvernement canadien amorce une prise en charge du domaine de la santé par l'État. *L'assurance hospitalisation* prévoit ainsi le partage égalitaire des frais des hôpitaux avec chacune des provinces, et ce dans le but d'offrir gratuitement les services hospitaliers à tous les Canadiens et Canadiennes, incluant les citoyens du Québec (Lemieux et al., 2003). Ce n'est toutefois qu'en 1960 que le gouvernement québécois consent à participer à ce programme fédéral. Il établit, en 1961, la loi sur l'assurance hospitalisation (Lemieux et al., 2003). À cette même époque, les pouvoirs religieux sont tranquillement mis à l'écart de l'administration des hôpitaux et des affaires sociales, en conformité avec les recommandations du comité

Boucher de 1963. C'est donc l'amorce de l'intervention providentialiste en matière de santé et de services sociaux au Québec (Mayer, 2002; Lemieux et al., 2003; Villeneuve, 2008; St-Pierre, 2009; Bourque et Lerustre, 2010). L'année 1966 marque la mise sur pied de la Commission Castonguay-Nepveu, qui aura comme mandat d'enquêter sur l'état de la santé et du bien-être social des Québécois et Québécoises. En réponse aux recommandations de cette commission, le gouvernement québécois met en place la *Loi sur l'assurance maladie*, en 1970, puis la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, en 1971. St-Pierre (2009) explique que :

La première permet l'accessibilité aux soins médicaux, aux services de chirurgie buccale et aux services optométriques, par la prise en charge financière de l'État. La seconde élargit ce concept, car elle sous-tend une politique d'accessibilité universelle à des soins et à des services complets, continus, complémentaires et de qualité; l'accessibilité géographique à ces soins et à ces services devient primordiale. (p.40)

C'est l'amorce de la création du système de santé québécois universel et public. En 1984, le gouvernement fédéral adopte la Loi canadienne sur la santé à laquelle toutes les provinces doivent se souscrire sous peine de sanction financière (Turgeon, 2011). Cette loi promeut cinq grands principes auxquels les systèmes de santé provinciaux doivent adhérer, soit « l'universalité, la transférabilité, l'intégralité, l'accessibilité (économique) et la gestion publique » (Turgeon, 2011, p.61). Le Québec intègre ces principes à ses politiques en matière de santé. La justice sociale, la compassion et la solidarité ainsi que l'universalité, l'équité et les services à caractères publics font aussi partie des fondements mêmes du système de santé québécois (Gouvernement du Québec, 2006).

Malgré l'adoption de ces principes, le système de santé québécois n'est pas à l'abri

des difficultés. Le fonctionnement du système sera maintes fois remis en question par des commissions d'enquête et des groupes de travail et par les gouvernements provinciaux de différentes allégeances, qui se succèdent au pouvoir depuis sa mise sur pied. Au cours de l'année 1985, le système de santé est en difficulté financière. Plusieurs signes démontrent cet essoufflement : les listes d'attentes s'allongent, les urgences sont souvent débordées et les équipements des hôpitaux sont désuets. Afin de trouver des solutions à ces problèmes, le gouvernement crée la Commission Rochon (St-Pierre, 2009; Turgeon, 2011). Les constats de cette commission mèneront à la réforme Côté en 1991. Avec cette réforme, les autorités tenteront, entre autres, une régionalisation des services et une approche qui inclurait davantage la population au sein du réseau. L'ensemble de ces changements visait une meilleure accessibilité aux services (St-Pierre, 2009; Turgeon, 2011). Ils seront toutefois implantés alors qu'un grand déficit budgétaire amène le gouvernement à prendre la décision d'effectuer des coupures dans plusieurs services, dont celui de la santé, domaine qui constitue la plus grande part des dépenses du budget de la province. C'est le début du virage ambulatoire de la réforme Rochon en 1997. Les chirurgies d'un jour, la diminution de la durée d'hospitalisation font partie des objectifs de ce virage, et des milliers de professionnels de la santé sont encouragés à prendre des retraites anticipées. Enfin, plusieurs hôpitaux et lits d'hôpitaux sont fermés alors que certains autres sont transformés en centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD). Tous ces changements sont faits dans le but de diminuer ledit fardeau fiscal que représente la santé au Québec (Turgeon, 2011). Dans un contexte de restrictions budgétaires, les tentatives des gouvernements n'auront pas les effets escomptés sur les

listes d'attente qui demeurent longues. Constandriopoulos et Brouselle (2010) l'expliquent:

Pervasive problems have resisted all reforms aimed at solving them. Among the problems that have become emblematic of this situation are waiting lists for certain elective surgeries, chronically overcrowded ERs, poor accessibility to primary care, and others. (p.144)

De plus, la démographie changeante de la population du Québec, c'est-à-dire le vieillissement de la population, ainsi que l'avancement des technologies du domaine médical ne laissent pas envisager une diminution de la proportion des dépenses en santé dans l'avenir (St-Pierre, 2009). Au contraire, ces facteurs mettent davantage de pression sur les finances publiques. Devant ces réalités, une autre commission est alors mise sur pied au début des années 2000, la commission Clair. Le rapport qui en découle propose, entre autres, de reconfigurer la gouvernance du système de santé et des services sociaux. Pour faire suite aux recommandations de ce rapport, le gouvernement adopte, en 2001, la *Loi modifiant la gouverne dans le réseau de la santé et des services et la Loi sur la santé publique*. De façon générale, ces lois imposent des changements selon trois principes, soit la gestion axée sur les résultats, la transparence envers la population et l'imputabilité des organisations (St-Pierre, 2009; Turgeon, 2011). C'est la consolidation de la nouvelle gestion publique qui vise à rendre le système plus efficace et moins coûteux, ce qui engendrera des changements profonds dans le réseau (St-Pierre, 2009; Turgeon, 2011).

Comme le soulignent Contandriopoulos et Brouselle (2010), malgré les réformes mises en place par les gouvernements, on n'arrive pas à limiter les délais d'attente pour les patients pour obtenir une chirurgie non-urgente, à donner accès à un médecin de

famille et à désengorger les urgences. Malgré ces restructurations et ces réformes, le Québec peine à desservir adéquatement la population en matière de santé, pourtant le Québec se situe au 2e rang des États de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) qui dépensent le plus pour leur système de santé (Tremblay et Rheault, 2014).

En 2003, c'est au tour de la réforme Couillard-Charest d'être mise en place. Celle-ci encourage toujours la reddition de comptes et transforme les instances décisionnelles et de prestations de services (CLSC, CHSLD et hôpitaux) en les fusionnant en 95 Centres de services de santé et de services sociaux (CSSS) et en créant 15 agences de santé et de services sociaux (Bourque et Quesnel-Vallée, 2014; Tremblay et Rheault, 2014). Les objectifs principaux étant « de diminuer les temps d'attente, d'améliorer l'accessibilité et de centrer les soins sur le patient en assurant la gestion des établissements d'un territoire donné. » (Tremblay et Rheault, 2014, p.153). Jacques Benoit (2015) explique que cette réforme se soldera par une évaluation négative des changements apportés:

En 2010, un rapport d'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux faisait état, entre autres, qu'après six ans d'existence des CSSS, il n'y avait pas d'amélioration d'accès aux services ; la surcharge de travail observée chez les gestionnaires était toujours aussi importante ; la distance entre les installations complexifiait la gestion ; et la confusion à savoir qui relevait de qui et qui faisait quoi était grande. (p.36)

À la suite de ces constats, une nouvelle réforme est mise sur pied en septembre 2014. Celle-ci sera initiée par le nouveau ministre de la Santé, Gaëtan Barrette.

Malgré ces réformes, le système de santé québécois continue de faire les manchettes des journaux dénonçant les problématiques récurrentes liées à son manque d'accessibilité. Par exemple, en 2017 Radio-Canada écrivait, en faisant référence au rapport de la protectrice du citoyen, qu'« encore une fois les longs délais d'attente qui posent le plus de problèmes dans les prestations de services offerts par les ministères et les organismes du gouvernement du Québec, notamment le ministère de la Santé. ». Toujours en 2017, la journaliste Éliisa Cloutier du Journal de Québec rapporte l'histoire d'une femme, Jocelyne Fortin, qui voit sa chirurgie, une arthroplastie de la hanche, se faire reporter depuis un an. On apprend pourtant dans cet article que, selon le CHU de Québec, les salles d'opération fonctionnent à plein rendement, mais que les hôpitaux n'arrivent pas à réduire l'attente au délai de 6 mois fixé par le gouvernement. Un autre exemple de problème d'accès, cette fois-ci lié au médecin de famille, est rapporté par Alexandre Duval de Radio-Canada dans un article publié le 31 juillet 2018 sur la plateforme d'information d'Ici Radio-Canada. On y apprend que des patients inscrits depuis plus d'un an au guichet d'accès à un médecin de famille sont toujours en attente d'un médecin de famille et que certains d'entre eux ont même vu le temps d'attente augmenter plutôt que diminuer.

On constate donc que les réformes n'ont pas réussi à régler les problèmes d'accès aux services de santé, que ce soit pour avoir accès à un médecin de famille, à un médecin spécialiste, aux tests diagnostiques ou encore, à ce qui nous intéresse ici, aux chirurgies électives (Contandriopoulos et Brouselle, 2010). Ces délais d'attente en matière de chirurgies électives sont pourtant balisés depuis plusieurs années par le gouvernement, tel

que présenté dans le *Livre blanc* du gouvernement de 2006 et tel qu'expliqué dans le texte de Mme Cloutier de La Presse. Les prochains paragraphes serviront à brosser un portrait de l'état actuel des délais d'attente pour les chirurgies électives au Québec.

1.2 L'état des délais d'attente pour les chirurgies électives dans le système de santé québécois

Dans le but de porter un regard sur la situation actuelle du système de santé et des services sociaux universel québécois et, plus spécifiquement en ce qui a trait au délai d'attente pour les chirurgies électives, il est important d'exposer tout d'abord l'affaire *Chaoulli* qui s'est soldée par d'importants changements quant à la gestion des listes d'attente pour ces chirurgies au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Il sera donc question, dans un premier temps, de l'arrêt *Chaoulli* et de ses conséquences, puis, dans un deuxième temps, d'un portrait statistique des échéances actuelles pour l'accès aux chirurgies électives au Québec.

1.2.1 L'arrêt *Chaoulli* et ses conséquences

En 1999, commence le procès en Cour supérieure de deux requérants contre le système de santé québécois, soit Jacques *Chaoulli*, médecin d'origine française qui dénonce le régime d'assurance maladie québécois, à cause de son caractère strictement public, et George Zeliosti, un homme de 67 ans qui a dû attendre plus d'un an avant de se faire opérer pour une arthroplastie de la hanche (Prémont, 2006; Manfredi et Maioni, 2018). Ceux-ci prétendaient que le fait de ne pas pouvoir adhérer à une assurance privée

pour des services prévus par l'assurance maladie du Québec, alors que les délais pour ces services étaient très longs, contrevenait aux droits prévus par la Charte canadienne des droits et libertés. Voici la question soulevée par *Chaoulli* et *Zeliotis* auprès des deux plus hauts tribunaux québécois, soit la Cour supérieure du Québec et de la Cour d'appel du Québec, telle qu'énoncée par Manfredi et Maioni, (2018):

Is the combination of waiting times for health care services in the public system and restrictions on private insurance for publicly provided services a violation of the rights to life, liberty, and security of the person enshired in section 7 of the Canadian Charter of rights and freedoms? (p.95)

La cause sera rejetée à deux reprises auprès de la Cour supérieure du Québec et auprès de la Cour d'appel du Québec, en 2000 et 2002. Durant l'année 2000, la cause sera entendue devant l'honorable juge Piché, plusieurs acteurs du milieu de la santé témoigneront devant elle, dont M. Claude Castonguay, souvent considéré comme le père fondateur du système de santé. M. Castonguay déclarera, lors de son témoignage, qu'il croit encore aux principes d'égalité d'accès au système de santé, mais que les difficultés financières de la province et l'accroissement des besoins en matière de santé dus, entre autres, au vieillissement de la population, doivent amener le gouvernement à trouver de nouvelles solutions et partenariats pour remédier aux problèmes. M. Castonguay rejette alors les solutions suggérées par *Chaoulli* et *Zeliotis*, soit une ouverture vers l'assurance privée (Manfredi et Maioni, 2018). Au final, la juge Piché rejette la demande des plaignants.

Puis, elle déclare, entre autres :

While the health system in Quebec was based on sound principles, there was evidently need for some changes. However, she declared that this question was political, rather than legal. «...» “the court notes that solutions to problems of the

health care system are not to be found on the legal side. ” (Manfredi et Maioni, 2018, p.98)

En 2002, trois juges de la Cour supérieure du Québec rendront une décision commune sur la question soulevée par *Chaoulli*, soit les honorables juges Delisle, Forget et Brossard. La stratégie des plaignants est alors de démontrer que l’ouverture à un système de santé privé parallèle ne met pas en péril le système public, et ce, en se basant sur l’exemple des États-Unis. Les juges se rangeront toutefois derrière la décision de la juge Piché. Ils ont conclu que les valeurs fondamentales de justice et d’équité sociale, que soutiennent les politiques québécoises en matière de santé, prévalent sur les droits évoqués par les requérants. Les juges affirment que les droits présentés par les plaignants sont des droits économiques qui ne relèvent pas des droits fondamentaux protégés par la Charte canadienne (Prémont, 2006; Manfredi et Maioni, 2018). Ils s’entendent aussi avec la décision de la juge Piché que « l’on ne peut s'attendre à ce que le tribunal se mêle trop de la responsabilité législative » (Manfredi et Maioni, 2018, p.99).

En 2005, les requérants portent leur cause jusqu’à la plus haute instance juridique du Canada, la Cour suprême. Ils soutiennent toujours que les délais d’attente pour se faire soigner au Québec portent atteinte aux droits à la vie, à la liberté, ainsi qu’à la sécurité. Par conséquent, le fait de ne pas pouvoir souscrire à une assurance privée pour remédier à ces délais déraisonnables porte atteinte aux droits fondamentaux protégés par la Charte canadienne des droits et libertés. Le 9 juin 2005, quatre juges sur sept accueillent favorablement leur cause. Les juges concluent que les listes d’attente portent effectivement atteinte aux droits et à l’intégrité de la personne. Puisque, « (...) la

prohibition de l'assurance privée porte atteinte à l'intégrité de la personne au sens de l'article 1 de la Charte québécoise, et qu'elle n'est pas justifiée par le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public ou par le bien-être général des citoyens du Québec, au sens de l'article 9.135.» (Prémont, 2006, p.175; Manfredi et Maioni, 2018).

Dans son verdict la juge Deschamps déclare que :

“Court” «...» “have all the necessary tools... to find a solution to the problem of waiting lists” and respond to “the urgency of taking concrete action” in the face of “a situation that continues to deteriorate.” Governments “cannot choose to do nothing”, and when they do, “court are the last line of defence for citizens”. (Manfredi et Maioni, 2018, p.108).

Après une demande du gouvernement québécois, la Cour suprême accordera une suspension de la décision pour une durée de 12 mois, afin de trouver un moyen d'opérationnaliser la décision de l'arrêt *Chaoulli*, au sein du système du Québec.

En réponse à ces réflexions, le gouvernement québécois prendra des mesures dans le but de diminuer les délais d'attente et il décidera d'ouvrir le système public à l'assurance privée. En février 2006, le gouvernement publie le *Livre blanc*, qui fait état des moyens et des objectifs pour diminuer les listes d'attente. Il aborde les questions de la prévention, de la réorganisation des services de santé, de la hiérarchisation de ces services, de l'optimisation de la qualité des services, de l'amélioration de l'accès aux soins et services et du financement du secteur de la santé et des services sociaux. Le gouvernement a choisi, parmi de multiples solutions possibles, deux principales stratégies visant spécialement l'enjeu de l'amélioration de l'accès aux soins et services. Une première stratégie servant à baliser, entre autres, les délais d'attente pour avoir accès à

certaines soins de santé, telles les chirurgies électorives, et une autre stratégie autorisant une certaine ouverture à l'assurance privée et aux soins dans des institutions privées pour certains soins (hanches, genoux, cataracte), dans les cas où les délais ne seraient pas respectés. La réponse du gouvernement du Québec à l'Arrêt *Chaoulli* transforme donc considérablement les règles d'accès aux soins de santé et du système de santé en général, avec, entre autres, l'instauration de balises pour les délais d'attente pour l'accès à certains soins. Certains chercheurs iront même jusqu'à affirmer qu'il y a alors une transformation progressive du référentiel sectoriel de la santé, comprenant toujours la notion beveridgienne de risque collectif, mais laissant une place de plus en plus importante au risque individuel (Bourque et Leruste, 2010), nous y reviendrons plus tard.

En résumé, à la suite de l'affaire *Chaoulli* et de la publication du *Livre Blanc* les chirurgies électorives seront désormais l'un des services balisés par le gouvernement québécois. L'objectif visant bien sûr une diminution des délais pour bénéficier de ces services, il serait maintenant intéressant de vérifier l'état actuel de ces délais d'attente au Québec et de les comparer avec les balises établies par le gouvernement.

1.2.2 Les délais d'attente fixés vs les délais d'attente réels

Comme mentionné plus haut, malgré les réformes du système de santé québécois effectuées par les gouvernements, les problèmes d'accès sont encore présents et les conclusions de l'affaire *Chaoulli* en sont aussi une indication.

Depuis la mise sur pied du système de santé, les principes providentialistes d'universalité, de gratuité et d'accessibilité font partie intégrante de ce dernier et toutes

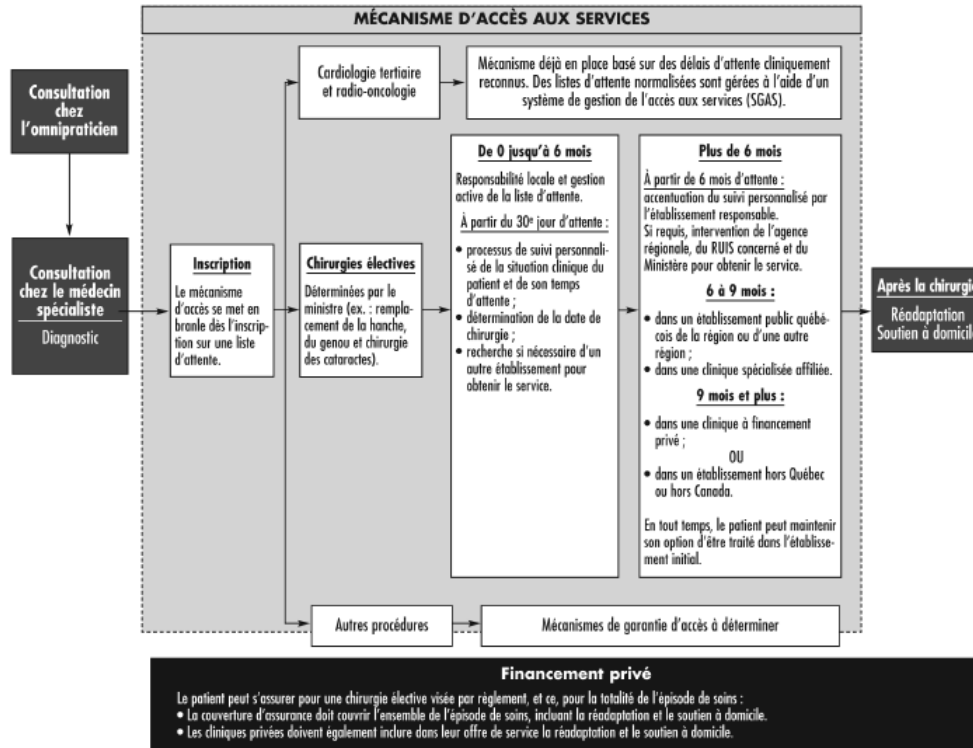
les réformes visaient à améliorer ce dernier afin d'adhérer le plus possible à ces principes. Bourque et Leruste (2010) décrivent ces grands principes comme étant le référentiel global, c'est-à-dire un « lieu commun où les acteurs puisent le sens de leur action » (p.108). Le fait de voir le référentiel global providentialiste inclure des principes liés à la marchandisation, comme l'ouverture du gouvernement au secteur privé de la santé, tel qu'annoncé dans le *Livre Blanc*, est un autre indicateur de l'impact de l'Arrêt *Chaoulli*. En résumé, pour qu'un référentiel se transforme, il faut qu'une proportion importante d'acteurs sociaux détecte un problème, comme les délais d'attente pour obtenir une chirurgie électorive, et qu'elle réclame des changements, comme l'a fait la Cour suprême par son jugement (Bourque et Leruste, 2010; Manfredi et Maioni, 2018). St-Pierre (2009), dans un document gouvernemental s'intitulant *Regards sur le système de santé et de services sociaux*, souligne lui aussi qu'offrir des services et des soins de santé de qualité dans des délais raisonnables demeure un défi pour le gouvernement du Québec. En outre, régler le problème des listes d'attente pour les chirurgies électorives est l'un des premiers défis que le gouvernement s'est fixés à la suite du jugement de la Cour suprême dans la cause *Chaoulli*. Afin d'agir sur cette problématique, le gouvernement du Québec a décidé de fixer des délais maximums d'attente pour la prestation des chirurgies non-urgentes.

1.2.2.1 Les délais d'attente fixés

Nous nous attarderons maintenant à vous présenter quel sont ces délais d'attente fixés par le gouvernement. Dans son *Livre blanc*, le gouvernement insiste sur le fait qu'il se soit appuyé sur des recherches scientifiques du milieu de la santé afin de fixer des délais

d'attente raisonnables pour les chirurgies non urgentes (Gouvernement du Québec, 2006). On peut donc y lire que le gouvernement du Québec prévoit un délai maximal de six mois dans le cas de certaines chirurgies électives (chirurgie des cataractes et les arthroplasties du genou et de la hanche). Dans les cas où ce délai n'est pas respecté et durant les trois mois qui suivront, le patient pourra se diriger vers d'autres instances publiques (hôpitaux) ou encore il pourra décider de se tourner vers le privé. Puis, si à l'intérieur de ces neuf mois d'attente, le patient n'a toujours pas été opéré, ce dernier devra être dirigé vers des institutions privées, aux frais du gouvernement, ou vers d'autres institutions de santé hors Québec ou hors Canada (voir Figure 1). Pour les autres types de chirurgies non urgentes (d'un jour ou nécessitant une hospitalisation) aucune balise n'avait encore été prévue lors de la parution du *Livre blanc* en 2006. La figure 1 (voir ci-bas) présente le cheminement idéal, selon le gouvernement, d'un patient en attente d'une chirurgie non urgente.

Figure 1 : Mécanisme d'accès aux services

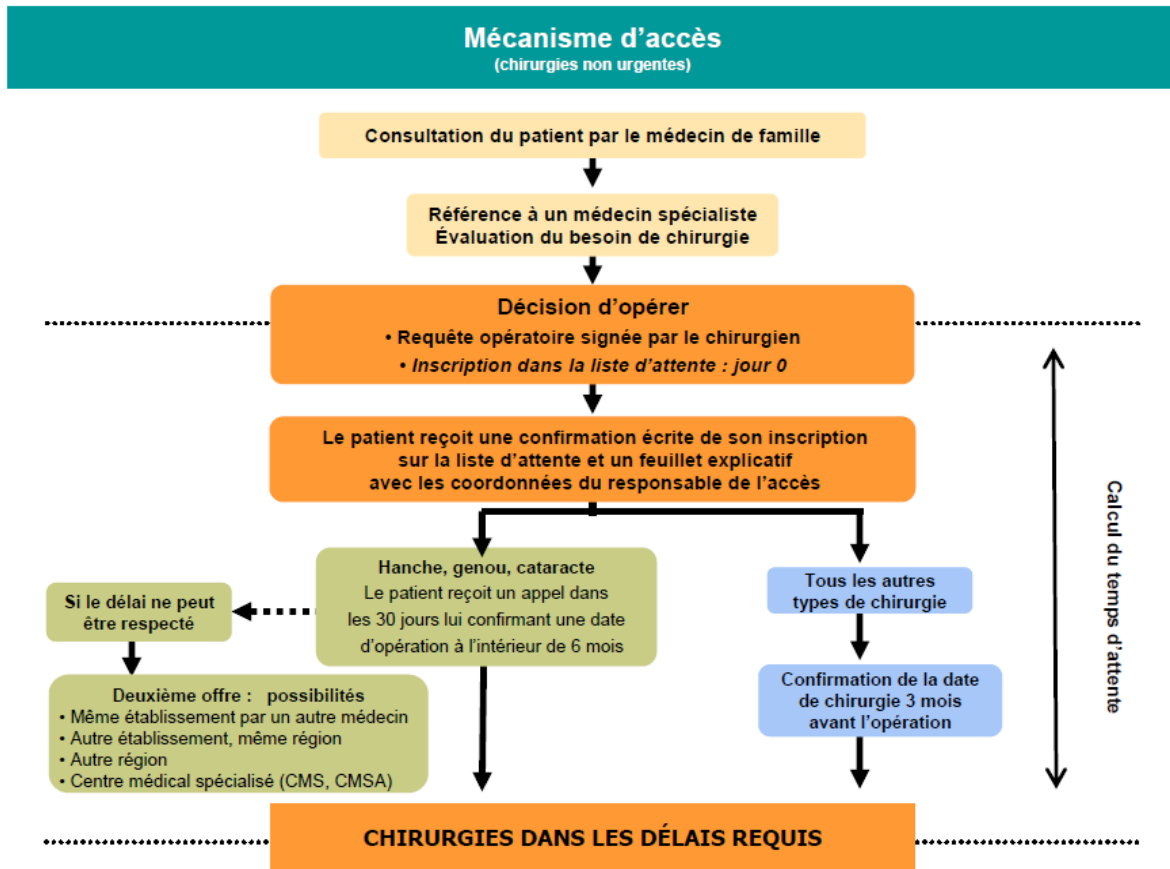


(Gouvernement du Québec, 2006)

Cependant, depuis 2007, le gouvernement a présenté un autre mécanisme afin de gérer l'accès aux chirurgies non urgentes pour toutes les régions du Québec. Nous pouvons voir ce mécanisme sur une plate-forme informative créée par le gouvernement. Cette plate-forme informative est accessible par le biais d'un site Internet (g74web.pub.msss.rtss.qc.ca), elle permet à la population d'obtenir de l'information sur les balises du gouvernement en ce qui a trait aux délais d'attente, ainsi que de connaître les délais actuels des chirurgies électives réalisées ou encore en attente. Les balises qui sont exposées sur cette plate-forme diffèrent de celles qui avaient été exposées dans le

Livre blanc du gouvernement en 2006. Tout d'abord, on y explique que tout type de chirurgie non urgente est incluse dans les balises visées par le gouvernement et non seulement les trois types de chirurgies présentées précédemment. Toutefois, ces trois types de chirurgies soient, les arthroplasties du genou et de la hanche ainsi que le traitement des cataractes, semblent bénéficier des offres alternatives, telles que mentionnées dans le *Livre blanc*, mais pas les autres chirurgies d'un jour. Ces offres alternatives sont décrites dans la case deuxième offre du schéma, les patients auraient l'option de se faire opérer dans le même établissement, mais par un autre médecin, d'être opéré dans un autre établissement de la même région, d'être opéré dans une autre région ou encore d'être opéré dans un centre médical spécialisé (voir figure 2). Une autre différence que nous avons constatée est qu'il n'y a aucune mention d'options alternatives si les délais excèdent 9 mois d'attente. Également, à aucun moment la possibilité de se diriger vers des services privés n'est mentionnée dans ce mécanisme, contrairement à ce qui était présenté dans le *Livre blanc* de 2006. La figure 2, tirée du site du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), nous expose ce mécanisme d'accès pour les chirurgies non urgentes :

Figure 2 : Mécanisme d'accès actuel



(MSSS, 2018)

Les principes gouvernementaux ayant été présentés, il est pertinent de se concentrer sur la façon dont cela se traduit sur le terrain.

1.2.2.2 Les délais d'attente réels

En terme statistique, si on se rapporte au 25 février 2012, soit cinq ans après la mise sur pied de ce mécanisme d'accès, 93 % des services balisés, c'est-à-dire les chirurgies pour les cataractes, les chirurgies pour le remplacement des hanches et des

genoux, ainsi que les chirurgies d'un jour et celles avec hospitalisation, avaient été réalisés dans les délais de six mois prévus par le gouvernement. Il restait donc 7 % de patients Québécois qui demeuraient en attente pour leur chirurgie au-delà des délais raisonnables prévus, soit six mois. Dans le cas des remplacements de l'articulation, arthroplastie du genou, c'était 77 % des chirurgies qui avaient été réalisées dans les délais prévus de six mois. En ce moment, les cibles du gouvernement ne sont toujours pas complètement respectées. Selon les statistiques tirées du site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux en date du 8 décembre 2018, 92 % des services balisés ont été réalisés dans les délais de six mois prévus par le gouvernement. Il y a donc 8 % de patients Québécois qui demeurent en attente pour leur chirurgie au-delà des délais raisonnables prévus. Toujours selon cette date de référence, 12 277 personnes étaient sur une liste d'attente pour un service balisé depuis plus de six mois. L'arthroplastie du genou demeure l'intervention avec le plus bas taux de chirurgies réalisées dans les temps, ce sont 76 % des chirurgies qui sont effectuées à l'intérieur des six mois. Selon le site Internet de l'Institut canadien de l'information sur la santé (ICIS), 90 % des patients qui attendent pour une arthroplastie du genou sont traités après 228 jours, soit un peu plus de 7 mois, ce qui laisse encore 10 % des patients toujours en attente au terme de cette période.

Les délais fixés par le gouvernement demeurent donc non atteints encore aujourd'hui, plus de 10 ans après avoir mis sur pied ces balises contenues dans le plan visant l'amélioration de l'accessibilité aux services et aux soins de santé. Ces balises prévues par le gouvernement visaient pourtant à diminuer ces risques d'impact que l'attente pour une chirurgie électorale peut occasionner chez les patients. La Cour suprême

ayant déclaré que des délais d'attente déraisonnables pour une chirurgie élective portaient atteinte aux droits fondamentaux des Québécois, il est donc raisonnable de croire que les patients vivent des impacts découlant de cette attente. D'ailleurs, en 2000, alors que la cause *Chaoulli* était entendue devant la Cour supérieure du Québec, deux médecins, le Dr Éric Lenczner et le Dr Côme Fortin sont venus témoigner que « bien que les listes d'attente ne soient pas fatales, des délais prolongés pourraient sérieusement réduire la qualité de vie des patients dans l'intervalle. » (Manfredi et Maioni, 2018, p.96.)

Le présent mémoire, dans l'esprit de ce qui précède, vise à explorer si, encore aujourd'hui, malgré la mise en place de mécanisme d'accès, les patients subissent les contrecoups de cette attente allant au-delà des délais déterminés comme étant cliniquement acceptables par le gouvernement. À travers le discours des patients en attente, on cherchera à valider s'ils subissent des impacts réels sur leur santé physique, psychologique ou autres. En mettant en lumière cette réalité, nous espérons que d'autres solutions seront envisagées, dans le but de régler une fois pour toutes cette problématique récurrente du système de santé.

1.3 Hypothèse de recherche

Il a été démontré précédemment que malgré les évolutions et les orientations que l'on a données au système de santé québécois, des retards dans la prestation de soins persistent, entre autres, pour ce qui est des chirurgies électives, et ces retards vont au-delà des délais cliniquement acceptables identifiés par le gouvernement (Gouvernement du Québec, 2006). La plus haute Cour du Canada a rendu un jugement qui déclarait que ces

délais pouvaient être préjudiciables pour les patients, mais quelles sont les conséquences que peuvent avoir les délais d'attente sur ces personnes ? C'est sur cette question que se penche cette recherche. L'objectif est d'illustrer si effectivement l'attente pour une chirurgie électorive a des impacts sur les patients, et si oui, lesquels ? Nous avançons ainsi l'hypothèse que les patients en attente de chirurgies électorives subissent des impacts négatifs à différent niveau, tel que leur sphère individuelle (psychologique, physique) et sociale (professionnelle, familiale).

Le prochain chapitre servira à présenter la recension des écrits portant sur le sujet de l'attente dans le domaine de la santé et de ses impacts possibles pour les patients, on vous présentera aussi certains concepts qui nous aideront par la suite à valider notre question de recherche présentée ci-haut.

CHAPITRE 2

Recension des écrits de l'attente dans le milieu de la santé et ses impacts sur les patients en attente d'une chirurgie élective.

Le chapitre précédent a permis de faire un retour historique sur le système de santé et des services sociaux québécois ainsi que sur les enjeux liés aux chirurgies électives. Ce chapitre à vise recenser la littérature actuelle portant sur l'attente de chirurgies. Tout d'abord, nous nous attarderons au sujet de l'attente pour l'accès aux soins. Nous prendrons le temps ici de définir les différents concepts qu'inclut le sujet l'attente de chirurgies, et plus largement, l'attente dans le domaine de la santé. Il a également été soulevé précédemment dans le texte que cette attente engendre des répercussions sur bon nombre de patients au sein du système de santé, ce qui nous amènera, dans un deuxième temps, à présenter les études qui se sont penchées sur les conséquences de l'attente dans le domaine de la santé et plus particulièrement de l'attente pour une chirurgie élective.

2.1 Qu'est-ce que l'attente

L'attente fait partie de notre quotidien, elle survient pour diverses raisons. Parfois, l'attente peut être dérangeante et d'autre fois, elle peut passer inaperçue. Mais dans les faits que signifie le fait d'attendre ? De façon générale, l'attente correspond au fait de patienter pour quelque chose. C'est un moment dans le temps où une personne espère l'arrivée d'un événement. Cette description de l'attente que présente l'auteure Suzanne Irvin (2001) résume bien le concept :

Waiting is a stationary, yet dynamic, and unspecified time-frame phenomenon in which manifestations of uncertainty regarding personal outcomes remain in

suspension for a limited time, but for the definite purpose of something expected.
(p.132)

L'attente est donc une période de temps, une période pour laquelle il y a un début et une fin. Dans certains cas, on connaît le temps qui s'écoulera avant que l'attente prenne fin, par exemple, le temps que l'on devra attendre avant que notre série télévisée préférée ne recommence. Toutefois, dans d'autres situations, ce moment n'est pas connu. La personne ne sait donc pas combien de temps elle devra patienter, par exemple, le temps qui s'écoulera entre l'arrivée d'une personne à l'urgence d'un hôpital et le moment où cette personne verra un médecin. Dans la définition précédente d'Irvin (2001), l'incertitude de la personne en attente est au cœur du concept. On en comprend que le fait que la personne ne connaît pas le moment où l'événement se produira la place dans un état d'incertitude. En plus de l'incertitude, les personnes en attente peuvent aussi ressentir un sentiment de non-contrôle de leur avenir, car elles n'ont pas d'autre solution que d'attendre afin que l'événement souhaité survienne. Cet état d'incertitude et ce sentiment de perte de contrôle génèrent habituellement des sentiments et des émotions négatives comme de l'anxiété et de la frustration (Irvin, 2001 ; Fogarty et Cronin, 2007).

L'attente peut également renvoyer à la question des listes d'attente sous toutes leurs formes. Celles-ci sont décrites par Masri et ses collègues (2005) comme suit: « A waitig list, at it's simplest, is a roster of those people waiting to obtain something. Waiting time refers to the time on the list. » (p.7). Une liste d'attente renvoie donc à un nombre de personnes inscrit auprès d'une instance afin d'en obtenir quelque chose. Par exemple, une liste de personnes en attente pour obtenir des billets de saison pour les

Canadiens de Montréal, une liste d'attente de personnes qui souhaitent obtenir une place dans un cours universitaire contingenté ou encore une liste de personnes qui sont en attente pour obtenir une chirurgie qui est jugée non urgente. Cette conception de l'attente annonce bien comment elle se traduit dans le domaine particulier de la santé, et plus particulièrement au sein des systèmes de santé.

2.2 L'attente dans le système de santé

Le phénomène de l'attente pour recevoir un soin ou un service de santé est présent dans tous les systèmes des pays développés. Il s'agit d'une préoccupation internationale. La diminution de cette attente constitue donc une préoccupation constante des gouvernements et des populations. Le Québec ne fait évidemment pas exception. Siciliani, Moran et Borowitz (2013) l'ont d'ailleurs souligné dans un article qui établit l'état de la situation de l'attente pour différents traitements électifs et des solutions mises en place au sein de 12 pays (Australie, Canada, Danemark, Ireland, Finlande, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Portugal, Slovénie, Espagne, Suède et Grande-Bretagne):

Waiting times for elective procedures are a major health policy concern in many OECD countries. Policymakers across the world face considerable challenge in reducing waiting times. Policy initiatives are regularly introduced to tackle excessive waiting times with varying success. (p.6)

Le fait que plusieurs pays persévèrent à diminuer les temps d'attente dans leurs systèmes de santé suggère que cela constitue un enjeu important. Avant de poursuivre sur le sujet des impacts que l'attente peut générer chez le patient, il est important d'exposer comment le concept d'attente est défini du domaine de la santé. Pour ce faire, on abordera en

premier lieu les périodes de temps auxquelles on peut faire référence dans le domaine de la santé. Dans un deuxième temps, il sera question des outils de mesure utilisés pour calculer ces périodes de temps. Troisièmement, on examinera les raisons pour lesquelles les décideurs calculent les attentes dans ce domaine. Puis finalement, on présentera quels sont les temps d'attente jugés appropriés selon les décideurs.

2.2.1 Périodes de référence de l'attente dans le domaine de la santé.

Il a été soulevé au début de ce chapitre que le concept de l'attente renvoie à une période circonscrite dans le temps, avec un début et une fin identifiée, avec un temps d'attente parfois connu et parfois inconnu. Dans le cas particulier de l'attente dans le domaine de la santé, l'attente peut renvoyer à plusieurs périodes distinctes. Par exemple, au temps qui s'écoule entre le moment où une personne consulte un médecin de famille pour un problème de santé et le moment où cette personne reçoit un diagnostic. Ou encore, au temps entre le moment où une personne est référée pour passer des tests diagnostiques et la passation de cesdits tests (Fogarty et Cronin, 2007; Siciliani et al., 2013; Boulenger et Vaillancourt, 2013).

Fogarty et Cornin (2007) ont effectué une revue de littérature afin de déterminer les caractéristiques spécifiques de l'attente dans le domaine de la santé. De cette revue de littérature, les auteurs ont réussi à identifier des critères qui permettent l'identification du phénomène de l'attente pour des soins de santé. Voici comment ils résument leur recherche:

Waiting for health care is identified in the literature as an unspecified yet measurable period of time between identification of a healthcare problem and its diagnosis and treatment, when clients experience uncertainty and powerlessness whilst anticipating a disease outcome. (Fogarty et Cornin, 2007, p.467)

Cette définition nous rappelle celle de Irvin présenté un peu plus haut (2001). À partir de celle-ci, les auteurs ont formulé quatre critères spécifiques pour discerner une période d'attente dans le domaine de la santé. Tout d'abord, ils expliquent que l'attente doit constituer une période mesurable dans le temps à l'aide d'une unité de mesure comme des minutes, des heures ou encore des années. Comme l'explique aussi Irvin (2001), la période doit avoir un début et une fin prévue, par exemple un rendez-vous chez un spécialiste ou encore la passation d'un test diagnostique. Le deuxième critère est présenté comme étant une « subjective interpretation of the perceived significance of the measured time.» (Fogarty et Cornin, 2007). Les patients doivent donc être en mesure de pouvoir déterminer subjectivement le temps d'attente. Le troisième élément soulevé par les auteurs correspond au fait que durant cette période d'attente, les personnes ressentent de l'incertitude et de l'impuissance par rapport à la situation, comme souligné par Irvin (2001). Finalement, le dernier élément identifié par les auteurs concerne le fait que les patients doivent espérer recevoir des soins en fonction de leur état de santé (Fogarty et Cornin, 2007). En résumé, l'attente dans le domaine de la santé correspond à une période circonscrite dans le temps, plus ou moins longue, et durant laquelle le patient peut ressentir de l'incertitude quant au moment où il recevra le traitement médical anticipé qui, espère-t-il, corrigera son problème de santé.

Nous avons donc vu que les périodes de références peuvent avoir différents points de départ et différents points d'arrivée. En accord avec les critères vus précédemment, les périodes doivent être mesurables dans le temps et appréciables par les patients. Selon l'objectif de cette recherche qui s'intéresse aux impacts de l'attente précédant une chirurgie non urgente sur les patients, la période à laquelle on se référera sera celle contenue entre le moment où un patient est placé sur une liste d'attente pour un traitement (chirurgie) et celui où il recevra ce dernier. Les patients devront être en attente ou encore avoir été en attente pour un traitement en lien avec leur problème de santé, être en mesure d'évaluer ce délai d'attente de façon subjective et aussi vraisemblablement ressentir de l'incertitude et de l'impuissance en lien avec cette attente. Selon le site du MSSS, qui nous informe sur l'accès aux soins médicaux spécialisés, ce qui inclut les chirurgies non urgentes, une personne est considérée en attente « au moment où la demande pour les services requis est entrée dans la liste centralisée de son hôpital. L'attente prend fin à la réception du service » (MSSS, 2019). C'est-à-dire, dans cet exemple précis, lorsque le patient aura été opéré. Les laps de temps que l'on utilisera seront également en conformité avec ceux que le Gouvernement québécois utilise. Déterminer le début et la fin de la période d'attente est une première étape, on s'attardera maintenant aux unités de mesure utilisées pour analyser ces périodes d'attente.

2.2.2 Mesures de la période d'attente

Un des critères identifiés par Fogarty et Cornin (2007) correspond au fait que la période d'attente doit être mesurable dans le temps. Pour ce faire, nous avons déterminé

qu'il doit y avoir un moment qui annonce le début de la période et un autre qui annonce la fin de cette période. Comme expliquée plus tôt, l'attente dans le domaine de la santé est une préoccupation constante pour les décideurs et les citoyens à travers le monde. C'est donc sans grande surprise que la mesure des temps d'attente est chose courante à travers le monde. Souvent, cette mesure a comme objectif d'évaluer l'efficacité des services de santé. On présume souvent que moins les patients attendent, plus le système est efficace. Les moyens utilisés afin d'évaluer les délais d'attente varient d'un pays à l'autre, comme l'expliquent Boulenger et Vaillancourt (2013):


Les façons de mesurer les temps d'attente, ou indicateur, sont également multiples : pourcentage de patients recevant un service de santé à l'intérieur des normes nationale/provinciales fixées, temps d'attente médian, temps d'attente moyen, temps d'attente moyen ou médian du 90^e percentile (donc 10% de personne qui attendent le plus longtemps), pourcentage d'interventions effectuées dans un certain délai et temps d'attente maximal (ce dernier peut correspondre à l'objectif de temps d'attente que s'est fixé un gouvernement ou au plus long temps d'attente observé). Les temps moyens, par rapport à médians, ont le désavantage que les valeurs extrêmes tirent la moyenne vers le haut ou vers le bas. En général, les gouvernements utilisent plutôt le temps d'attente médian. (p.5)

Siciliani, Moran et Borowitz (2013) ont fait le même constat en mesurant et en comparant les données recueillies par différents pays de l'OCDE. Ils soulignent que la majorité des pays recueillent la moyenne et le temps médian d'attente, alors que d'autres pays utilisent seulement un des deux. Ils notent aussi que la mesure se fait en termes de jours pour ces différents pays de l'OCDE soit, l'Australie, le Danemark, l'Irlande, la Finlande, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, le Portugal, la Slovénie, l'Espagne, le Royaume-Uni et bien sûr le Canada.

Au Canada, l'*Institut canadien d'information sur la santé* (ICIS) analyse les temps d'attente pour certains traitements de chaque province et territoires, dont des chirurgies non urgentes, telles les arthroplasties de la hanche et du genou et les chirurgies pour les cataractes. Pour effectuer l'évaluation de ces temps d'attente, l'ICIS calcule, par exemple, le pourcentage des chirurgies qui ont été réalisées à l'intérieur des échéances de référence. Le délai de référence correspond au temps maximal d'attente que les provinces se sont fixées afin de réaliser ces opérations. L'ICIS comptabilise aussi les temps d'attente médians, soit le nombre de jours à l'intérieur duquel 50 % des patients ont reçu leur traitement. Également, il chiffre aussi le 90e percentile, soit le nombre de jours à l'intérieur duquel 90 % des patients ont reçu leur traitement. Ces temps d'attente sont déclarés auprès de l'ICIS par chacune des provinces et territoires du Canada.

Au Québec, selon le site du Gouvernement du Québec sur l'accès aux services spécialisés (MSSS, 2019), on dénombre différentes mesures du temps d'attente pour divers services spécialisés. Il y a, entre autres, le sommaire des patients en attente d'un traitement et le sommaire des services qui ont été réalisés. Par exemple, on recense pour le sommaire en attente le total des patients en attente ainsi que le nombre de patients qui attendent depuis plus de 6 mois pour une chirurgie de la cataracte, pour une arthroplastie du genou et de la hanche et pour une chirurgie d'un jour (voir figure 3).

Figure 3 : Données du MSSS de l'accès aux chirurgies électives

Santé et Services sociaux Québec  Accès aux chirurgies par région et pour l'ensemble du Québec - En attente

Version SIMASS: 2019-03-02		Nombre de demandes																				
2018-2019 Période: 12		Cataracte			Hanche			Genou			Chirurgie 1 jour			Avec hospitalisation			Chirurgie bariatrique			Total		
Région	> 6 mois	Total	%	> 6 mois	Total	%	> 6 mois	Total	%	> 6 mois	Total	%	> 6 mois	Total	%	> 6 mois	Total	%	> 6 mois	Total	%	
Bas-Saint-Laurent (01)	<5	454	0	<5	60	5	7	141	5	18	978	2	6	231	3	9	159	6	44	2023	2	
Saguenay - Lac-Saint-Jean (02)	10	567	2	11	114	10	30	236	13	146	2399	6	101	802	13	<5	51	8	302	4169	7	
Capitale-Nationale (03)	77	2301	3	110	443	25	87	441	20	208	4145	5	106	1737	6	111	429	26	699	9496	7	
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	18	893	2	<5	144	1	6	254	2	88	3201	3	25	651	4	8	164	5	146	5307	3	
Estrie (05)	262	1828	14	<5	111	4	18	201	9	560	3774	15	236	1351	17	<5	11	9	1081	7276	15	
Montréal (06)	346	5504	6	88	951	9	174	1316	13	3300	20364	16	1299	6837	19	65	218	30	5272	35190	15	
Outaouais (07)	39	1083	4	79	208	38	168	425	40	545	2616	21	193	736	26	0	0	0	1024	5068	20	
Abitibi-Témiscamingue (08)	0	213	0	7	78	9	39	208	19	70	1032	7	17	191	9	0	17	0	133	1739	8	
Côte-Nord (09)	0	178	0	0	26	0	<5	53	2	62	542	11	10	79	13	0	0	0	73	878	8	
Nord-du-Québec (10)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	72	0	0	<5	0	0	0	0	0	75	0	
Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine (11)	6	203	3	0	15	0	<5	38	3	68	419	16	<5	75	4	<5	10	40	82	760	11	
Chaudière-Appalaches (12)	28	671	4	27	221	12	40	365	11	54	2404	2	16	544	3	<5	30	3	166	4235	4	
Laval (13)	23	611	4	11	101	11	20	174	11	450	2279	20	107	543	20	22	90	44	633	3758	17	
Lanaudière (14)	88	1110	8	12	155	8	52	274	19	234	2027	12	70	611	11	49	164	30	505	4341	12	
Laurentides (15)	9	985	1	24	239	10	26	321	8	343	3051	11	73	680	11	12	174	7	487	5450	9	
Montérégie (16)	220	3113	7	94	592	16	213	1001	21	1236	8396	15	389	2137	18	7	46	15	2159	15285	14	
Ensemble du Québec	1127	19714	6	471	3458	14	882	5448	16	7382	57699	13	2651	17208	15	293	1523	19	12806	105050	12	

Lorsque le nombre de cas est inférieur à 5 (<5), cette information constitue un renseignement qui pourrait permettre d'identifier un usager. Elle n'est donc pas publique.

(MSSS, 2019)

Les mêmes valeurs sont calculées pour le nombre de patients ayant reçu leur chirurgie. Par contre, on y dévoile aussi le pourcentage des patients qui ont été opérés à l'intérieur de 3 mois et de 6 mois, ainsi que le temps d'attente moyen, calculé en nombre de semaines (voir figure 4).

Figure 4 : Données des chirurgies électives réalisées dans les délais

Accès aux services médicaux spécialisés, chirurgies réalisées, ensemble du Québec, 2019-03-02

	Pourcentage des patients qui ont été opérés à l'intérieur de		total des patients opérés Depuis le 1 avril 2018	Temps moyen d'attente ¹ (semaines)
	3 mois	6 mois		
Cataracte	75	94	98250	9
Hanche	47	78	7849	17
Genou	40	75	11252	18
Autres chirurgies d'un jour	76	92	211763	9
Autres chirurgies avec hospitalisation	84	94	97598	7
Chirurgie bariatrique	50	79	3826	19
Total	76	92	430538	9

¹ Temps moyen pour toutes les personnes qui ont été opérés

(MSSS, 2019)

En résumé, il existe différentes mesures possibles afin d'illustrer le temps d'attente pour les chirurgies électives. Le fait que ces mesures diffèrent d'un pays à l'autre et même parfois dans un même pays, comme le démontre l'exemple du Canada et sa province du Québec, il devient difficile de les comparer les unes avec les autres.

2.2.3 Les délais d'attente maximaux acceptables

Nous avons vu à la section précédente que l'ICIS se réfère aux délais de référence déterminés par les provinces et territoires afin d'analyser l'état de l'attente au pays. Ces balises de référence correspondent en fait aux temps d'attente considérés comme cliniquement acceptables pour l'obtention d'un traitement, comme les chirurgies électives. Ils sont aussi souvent utilisés par les pays comme des cibles à atteindre dans le but de maintenir un bon niveau de fonctionnement pour les systèmes de santé. Majoritairement, les experts considèrent qu'un délai moyen de 6 mois d'attente est jugé acceptable pour les chirurgies considérées non urgentes. Par exemple en 2005, des chercheurs et médecins canadiens se sont penchés sur ce sujet en analysant quels étaient les « maximum acceptable waiting times (MAWT) » pour des patients en attente d'une arthroplastie du genou ou de la hanche (Conner-Spady et al., 2005). En tout, 16 chirurgiens ont été recrutés, ainsi que 233 patients en attente d'une arthroplastie au sein de deux centres de soins de l'Alberta. Les chirurgiens ont analysé les MAWT à l'aide d'outils de mesures qui servent à prioriser les besoins de traitements. Le premier outil était le Priority Criteria Score (PCS), inclut sept critères d'évaluation (douleur en mouvement, douleur au repos, capacité à marcher, etc.), alors que le deuxième outil le Visual Analogue

Scale (VAS), demande aux médecins de placer sur une échelle de 0 (non-urgent) à 100 (extrêmement urgent) le niveau de besoin des patients. Par la suite, les chercheurs ont voulu déterminer la perspective du MAWT auprès des chirurgiens en leur demandant : « In your clinical judgement, what should be the appropriate maximum waiting time for this patient. Waiting time is defined for the decision date for surgery to the actual surgery.» (Conner-Spady et al., 2005, p.85). Les patients ont aussi donné leur propre évaluation quant au temps d'attente maximum acceptable. Pour ce faire, les chercheurs ont utilisé un outil similaire au VAS et ils ont demandé aux patients de répondre à cette question : « In your judgement, what should be the appropriate maximum waiting time for you or a person like yourself? » (Conner-Spady et al., 2005, p.85). Dans cette recherche, les patients et les chirurgiens ont conclu qu'un délai acceptable était donc de six mois, ce qui est en accord avec plusieurs pays qui ont ces mêmes balises de référence pour plusieurs types de chirurgies non urgentes.

Both surgeons and patients rated 95% of all MAWTs at six months or less. This could be viewed as an upper limit for determining targets waiting times and similar to standards set by New Zeland (six months), but longer than three months guaranteed waiting times in Sweden. (Conner-Spady et al., 2005, p.88)

Au Québec, les cibles déterminées par le gouvernement depuis 2007 vont également en ce sens comme expliqués au chapitre 1.

Le fait de mesurer les temps d'attente permet donc d'établir si les délais de référence, les cibles ou encore les « maximum acceptable waiting times » ont bel et bien été respectés. Comme expliquée plus haut, cette comparaison sert parfois à déterminer l'efficacité des systèmes de santé.

Les concepts d'attente et de ses mesures ont été présentés, mais il n'a pas encore été question des raisons qui expliquent ces délais d'attente dans les systèmes de santé. Comment expliquer que dans un système où des médecins diagnostiquent un problème de santé X et établissent qu'un patient doit être traité avec une chirurgie Y ce dernier doit patienter, parfois plusieurs mois, avant d'avoir recours à ce traitement ?

2.2.4 Pourquoi existe-il de l'attente dans le domaine de la santé?

La mesure des délais d'attente est souvent utilisée pour déterminer l'efficacité d'un système de santé. Pourtant, l'efficacité d'un tel système ne peut se résumer uniquement à cette mesure, car plusieurs autres facteurs devraient être pris en compte (Masri et al., 2005; Boulenger et Vaillancourt, 2013). En effet, les raisons pour lesquelles les patients doivent attendre plus ou moins longtemps leur chirurgie dépendent de plusieurs variables.

Tout d'abord, Boulenger et Vaillancourt (2013) présentent une position inspirée des auteurs Siciliani et Hurst (2003) et avancent qu'il existe une distinction entre les systèmes Bismarkien et Beveridgien lorsqu'il est question des explications en lien avec les délais d'attente dans le milieu de la santé. Ils expliquent que dans un système Bismarkien, comme en Allemagne par exemple, les citoyens doivent déboursier de l'argent pour avoir accès aux soins de santé et « le système s'appuie sur des caisses d'assurance maladie financées majoritairement par des cotisations sociales et gérées par les représentants des entreprises et des travailleurs. » (Boulenger et Vaillancourt, 2013, p.47). Dans cette perspective, où l'argent suit directement les patients, il existe une

concurrence entre les fournisseurs de soins, et ce, dans le but d'attirer les demandeurs de soins. Ces derniers auront donc tendance à aller vers les marchands de soins ayant les temps d'attente optimaux, ce qui entraîne des temps d'attente souvent moins grands pour les patients. Dans le cas des systèmes Beveridgien, où les systèmes de santé sont fondés sur le principe d'universalité de l'accès aux soins et un financement via l'impôt sur le revenu, comme c'est le cas au Québec, les incitatifs du marché sont moindres. Le centre d'intérêt des administrateurs du système de santé étant davantage dirigé vers leur budget, cela pourrait expliquer en partie pourquoi les temps d'attente sont plus longs (Boulenger et Vaillancourt, 2013). On comprend donc que le principe de l'offre et de la demande dans un système Bismarkien est beaucoup plus présent que dans un système Beveridgien.

Un autre facteur explicatif de l'origine des délais d'attente dans le domaine de la santé appartient à l'économie, c'est celui de l'offre et de la demande. En effet, plusieurs auteurs avancent que ces listes d'attente de patients s'expliqueraient par un écart entre une trop grande demande auprès du système de santé et une offre de soins médicaux déficiente dans ce même système (Masri et al, 2005; Fogarty et Cornin, 2007; Boulenger et Vaillancourt, 2013; Sciliani et al., 2013). Cette trop grande demande pourrait provenir de différents facteurs, comme le résultat de la détérioration de l'état de santé de la population ou le vieillissement de la population. Elle pourrait aussi être la conséquence du fait qu'il existe une amélioration de la technologie, ce qui permet des opérations beaucoup moins invasives et plus sécuritaires et aurait comme effet que les patients sont donc plus enclins à se faire opérer. Une grande demande pourrait aussi être causée par le fait que les chirurgiens placent trop de patients sur les listes d'attente à cause de critères d'accès aux

chirurgies trop évasifs (Naiker et al., 2018). Du côté du manque d'offre de soins, celle-ci pourrait être la conséquence d'un manque d'effectifs, du manque de lits d'hôpitaux pour accueillir les patients, du manque de médecins pour soigner ou encore du manque d'infirmières pour assister les médecins. Une offre déficiente pourrait aussi provenir des effets d'une faible productivité, s'expliquant par une mauvaise organisation des soins, d'un sous financement des soins ou même par la façon de rémunérer les médecins (une rémunération à l'acte pour les médecins ayant fait leurs preuves pour améliorer les délais d'attente dans le domaine de la santé) (Siciliani et Hurst, 2003 ; Boulenger et Vaillancourt, 2013 ; Naiker et al., 2018). Au Québec, un exemple concret de ce principe de demandes trop fortes et d'offres trop faibles pour expliquer de longs temps d'attente au sein du système serait celui de la combinaison du vieillissement de la population et du virage ambulatoire qui a pris place à la fin des années '90 (Boulenger et Vaillancourt, 2013). L'augmentation de la demande d'accès à des soins de santé serait le résultat d'une population vieillissante ayant davantage de problèmes de santé tandis que la diminution de l'offre serait, entre autres, la conséquence d'une mise à la retraite massive de milliers de professionnels du domaine de la santé. De nos jours, il existe une pénurie de personnel de soin au Québec, ce qui vient aussi affecter l'offre du système de santé. L'augmentation des temps d'attente dans les différentes sphères du système de santé (l'accès à un médecin de famille, l'attente dans les urgences des hôpitaux ou encore les délais pour avoir accès à une chirurgie non urgente) serait la répercussion des écarts entre la demande de la population et l'offre du système de santé.

En établissant les raisons expliquant les délais d'attente au sein d'un système de

santé, il est plus aisé par la suite d'élaborer des solutions. La plupart des pays qui ont été identifiés comme ayant des difficultés à maintenir des temps d'attente raisonnables ont tenté d'y remédier en empruntant différentes avenues.

2.2.5 Les solutions

Si des recherches ont été faites sur les délais d'attente, certains se sont également penchés sur les stratégies gouvernementales pouvant réduire les temps d'attente. En résumé, les gouvernements ont recours à deux types de stratégies, une qui vise l'offre et l'autre qui vise la demande. Pour ce qui est des outils pouvant influencer l'offre, on identifie le fait d'allouer davantage de ressources aux hôpitaux, mais cela, à condition qu'ils réduisent les temps d'attente et qu'ils augmentent leurs activités, par exemple. Les chercheurs présentent aussi deux autres outils visant l'augmentation du nombre d'activités et de chirurgies effectuées, soit : l'introduction de la rémunération des médecins à l'activité et l'obtention de récompenses pour les médecins qui atteignent des cibles (sur le plan du nombre d'activités effectuées ou de la réduction du temps d'attente) (Boulenger et Vaillancourt, 2013). Toutefois, un rapport de recherche de Damien Contandriopoulos et ses collègues (2015) émet des mises en garde concernant ce type de rémunérations et de mesures incitatives:

La rémunération à l'acte, qui est le modèle dominant au Québec, est généralement considérée comme ayant des effets positifs sur la productivité (conçue comme la quantité d'actes produits par médecin ou par période). En revanche, la rémunération à l'acte est susceptible de favoriser la production d'actes avec peu ou pas de bénéfices cliniques, une baisse de la pertinence des soins et des barrières à la mise en place d'équipes de soins interprofessionnelles. Or, l'analyse des indicateurs de production que nous avons conduite ne permet pas de mettre en lumière un effet positif du mode de rémunération à l'acte sur la productivité des

médecins. De même, nous n'avons pas observé d'effet clair et direct des mécanismes d'incitation financière mis en place pour les médecins omnipraticiens sur la productivité de ceux-ci. (p.31)

Bref, selon ces auteurs, non seulement, la rémunération à l'acte n'entraînerait pas d'amélioration de la productivité, mais, en plus, elle offrirait des services de moindre qualité. Une autre façon d'influencer l'offre, selon Boulenger et Vaillancourt (2013), serait de laisser le libre choix aux patients concernant l'hôpital qui les opérera. Cela aurait pour effet d'augmenter la concurrence entre les établissements et de diminuer la disparité entre les régions. Pour ce qui est des stratégies visant la demande, une des solutions serait de resserrer les critères pour placer les patients sur les listes d'attente et parallèlement d'offrir aux patients qui ne sont pas admis d'autres possibilités à la chirurgie (Boulenger et Vaillancourt, 2013; Naiker et al., 2018).

L'auteur Siciliani et ses collègues (2013) ont, de leur côté, dressé un portrait de l'évolution des délais d'attente pour différents traitements dans 12 pays de l'OCDE. Ils ont identifié les pays ayant eu une diminution du temps d'attente pour les traitements analysés et ont fait ressortir les solutions qui ont été mises en place afin d'y parvenir. Dans le cadre de cette recherche, la Finlande s'est démarquée. À partir de 2005, il y a eu une diminution du temps d'attente pour plusieurs types de traitements chirurgicaux de l'ordre de 43 à 48 % pour les arthroplasties de la hanche et du genou. Les auteurs soulèvent le fait que la Finlande pour y parvenir, a mis en place la « National Health Care Guarantee », une loi qui garantit une attente maximum de 3 mois pour les traitements électifs, sans quoi les hôpitaux seront sujets à devoir payer une amende. Une instance de supervision, connue sous le nom de la Valvira, est chargée de vérifier si les hôpitaux respectent bel et

bien les délais prescrits par la loi. De plus, il est important de le souligner, cette loi a été combinée à une augmentation des dépenses dans le domaine de la santé (Siciliani et al, 2013). Par ailleurs, les Pays-Bas constituent un autre exemple ayant réussi à diminuer de façon significative, parfois de 50 %, le temps d'attente pour des traitements non urgents comme les arthroplasties ou encore le traitement de cataractes. Cette amélioration s'est produite entre les années 2000 et 2006, puis a été maintenue par la suite, alors qu'une combinaison de changements a été mise en place par le gouvernement. Les auteurs soulignent, entre autres, que le fait d'avoir changé le mode de rémunération des spécialités, passant de salaire annuel à une rémunération par actes accomplis, aurait permis ce virage positif. La conclusion des chercheurs résume bien les solutions qui ont été gagnantes pour les gouvernements qui les ont appliquées :

The United Kingdom (in particular England), Finland and the Netherlands have witnessed large reduction in waiting times in the last decade which can be attributed to a range of policy initiatives, including higher spending, waiting-times target schemes, and incentive mechanisms which reward higher levels of activity. (Siciliani et al., 2013, p.28).

Au Québec, la mise en place d'un mécanisme d'accès pour les chirurgies non urgentes, initiée dans le *Livre blanc* du gouvernement québécois en 2006, est un exemple de moyen mis en place afin d'offrir un meilleur accès aux soins de santé et une meilleure offre de soins. Nous avons déjà abordé cette question au chapitre précédent et nous avons également analysé les statistiques qui démontrent qu'à ce jour, la balise de six mois fixés par le ministère de la Santé comme étant le temps d'attente maximal acceptable pour un ensemble de procédures non urgentes, n'est pas atteinte. Il sera intéressant de constater si d'autres stratégies seront employées éventuellement afin de réussir à atteindre totalement

ces cibles de références.

En résumé, l'attente est une chose inévitable pour une multitude de raisons et le domaine de la santé, comme nous l'avons démontré, ne fait pas exception. L'ensemble des gouvernements des pays développés tente de trouver des moyens afin de diminuer ces délais d'attente dans les systèmes de santé.

Nous utiliserons, dans le cadre de ce mémoire, le concept de l'attente tel que présenté plus haut. Il servira à établir si les personnes de notre échantillon se retrouvent bel et bien dans une situation d'attente, comme expliqué précédemment. Toutefois, le but de notre recherche ne s'arrête pas là puisque nous cherchons à savoir si les personnes étant en attente d'une chirurgie électorale subissent des conséquences, quelles qu'elles soient. La prochaine section de ce chapitre vise à présenter la littérature sur cette question.

2.3 Les impacts possibles pour les patients en attente dans le domaine de la santé

Comme les médecins Fortin et Côme l'ont avancé lors de leur témoignage pour la cause *Chaoulli*, les impacts d'une attente prolongée pour les patients d'une chirurgie non urgente ne sont pas de l'ordre de la vie ou de la mort, mais se situeraient davantage au niveau de leur qualité de vie. Plusieurs études abondent dans le même sens.

Ces recherches démontrent qu'il existe bel et bien des conséquences physiques, psychologiques et sociales liées à une attente pour un traitement chirurgical non urgent. Parmi ces recherches, certaines incluent les chirurgies qui sont balisées par les délais maximaux d'attente du gouvernement québécois, soit les arthroplasties du genou et de la hanche ainsi que le traitement chirurgical des cataractes. Ces études ont été réalisées sur

des patients provenant de la Suède (Löfvendahl et al., 2005), des Pays-Bas (Oudhoff, Timmermans, Knol, Bijnen et van der Wal, 2007), de la Nouvelle-Zélande (Derrett, Paul et Morris, 1999), de la Grande-Bretagne (Johnson, Horwood et Gooberman-Hill, 2014) et du Canada (Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoff, Young et Naylor, 1997). Tous ces pays connaissent dans leur système de santé, au moment de ces études, des problèmes relatifs à l'attente dans leur système de santé et plus particulièrement au niveau des chirurgies électives.

Toutes ces études ont utilisé des questionnaires validés, qui seront brièvement présentés. Tout d'abord, le Short Form Health Survey (SF-36), que Williams et al (1997) ainsi que Derrett et al. (1999) ont utilisé pour leurs études, aide à mesurer le niveau général de santé des personnes en leur demandant de classer 36 éléments selon huit échelles : « physical functioning, role limitations due to physical problems, role limitations due to emotional problems, social functioning, bodily pain, vitality, mental health and general health perceptions » (Williams, et al., 1997, p61). L'équipe de Oudhoff et al. (2007) a, quant à elle, fait passer trois questionnaires. Le premier, le General Health Perceptions Questionnaire (GHPQ), fait état de 24 courtes citations sur la santé que les gens doivent ordonner sur une échelle de 1 à 5 selon le niveau d'application des citations à leur situation. Le deuxième, le questionnaire EQ-5D, qui a aussi été utilisé par Löfvendahl et al. (2005), demande aux personnes d'évaluer leur propre niveau de santé selon cinq dimensions : la mobilité, les soins auto administrés, les activités quotidiennes, la douleur/l'inconfort et l'anxiété/la dépression. Puis, Williams et al. (1997) ont également fait passer le Western Ontario McMaster Osteoarthritis Index (WOMAC) aux participants

à leur recherche, celui-ci permet aux patients de juger leur douleur, leur rigidité et leur difficulté de fonctionnement. Finalement, le State-Trait Anxiety Inventory (STAI) a permis de déterminer le niveau d'anxiété des patients dans l'étude d'Oudhoff (1997) et de ses collaborateurs (2007):

This scale consists of 20 statements that address the individual's situational anxiety. Participants are to indicate the degree to which each statement reflects their current feelings on a 4 point scale. The responses add up to a score between 20 and 80, with higher scores indicating higher levels of state anxiety. (p.10)

Les chercheurs ont démontré, de façon générale, que l'attente pour ce type de traitement peut exacerber les symptômes des patients et affecter la qualité de vie de ces derniers. Des émotions négatives telles que l'anxiété, la détresse et l'incertitude étaient aussi présentes lors de l'attente pour ces patients (William et al., 1997; Oudhoff et al., 2007; Löfvendahl et al., 2005; Derrett et al., 1999 et Gregory, Newbook et Twells, 2013). La majorité des chercheurs de ces études ont utilisé des moyens quantitatifs afin d'analyser les impacts possibles de cette attente. Oudhoff et ses collaborateurs (2007) ont fait passer deux questionnaires, soit le GHPQ et l'outil STAI, à des patients en attente pour des chirurgies en lien avec des varices, une hernie inguinale et des calculs biliaires. Ensuite, ils ont analysé la sphère sociale en demandant aux participants si leur condition affectait leurs activités sociales. Avec ces outils, ils ont établi que la vie sociale des patients peut être affectée durant l'attente d'une chirurgie élective. Cependant, cela dépendrait du délai d'attente et de leur état de santé initiale : «Yet, the extent of these physical, psychological, and social consequences of waiting varies between patients which can partly be attributed to the specific disorder.» (Oudhoff et al., 2007, p.7). Ainsi, un patient ayant un problème

de santé plus « grave » pourrait ressentir de plus grands impacts physiques, psychologiques et sociaux qu'un patient présentant des symptômes moins lourds. D'autres, Williams et ses collaborateurs (1997), Löfvendahl et ses collaborateurs (2005) et Derrett et ses collaborateurs (1999), en sont également venus à la même conclusion, soit que la longueur de l'attente pour être opérée ainsi que la gravité du problème de santé ont un impact sur les patients. Quant à William et al. (1997), le WOMAC a pu leur permettre d'établir que plus le temps d'attente est long, plus les patients souffriront de cette attente:

[...] if more symptomatic or functionally impaired patients can achieve consistently excellent relief of their symptoms, disproportionately long waiting times simply impose an avertible burden of suffering and disability (William et al. 1997, p.66)

Pour leur part, les chercheurs Derrett et al. (1999) se sont plus particulièrement intéressés aux liens entre la santé et la qualité de vie des patients en attente pour une arthroplastie du genou ou de la hanche. Ils ont conclu que leurs capacités sociales et émotionnelles étaient réduites durant cette période d'attente (Derrett et al., 1999). Enfin, l'étude de Löfvendahl et al. (2005) portait sur la santé perçue des patients et ils ont utilisé le questionnaire. Avec cette recherche, ils ont mis en lumière le fait que plus la date de l'opération change, moins les patients sentent avoir de l'influence sur le choix de la date d'opération et plus ils vivent négativement leur attente : « Arthroscopic patients who felt they had no influence in deciding the date of surgery had a more negative view than others about their time on the waiting list. (Löfvendahl et al., 2005, p.139) ».

L'ensemble de ces recherches auprès des patients en attente pour une chirurgie électorive démontre que cette situation d'attente affecte ces derniers, physiquement, psychologiquement et socialement. Les chercheurs ont donc établi quantitativement les impacts de cette attente sur les patients, ce qui leur confère une bonne validité externe et permet, avec une certaine réserve, de généraliser les résultats.

D'autres chercheurs ont préféré utiliser des méthodes qualitatives afin de déterminer s'il existe des impacts pour les patients en attente d'une chirurgie électorive. Par exemple, Gregory, Temple-Newhook et Twells (2013) se sont penchés sur les impacts possibles de l'attente pour une chirurgie bariatrique pour les patients de la Nouvelle-Écosse. Les auteurs ont eu recours aux entrevues semi-dirigées auprès de 27 patients en attente pour une chirurgie bariatrique. Ce traitement vise à aider les patients à régler leurs problèmes d'obésité, problème qui serait maintenant la cause numéro un des décès en Amérique du Nord selon Christou et Efthimiou (2009). Malgré cette statistique alarmante, ce type de traitement est considéré l'une des chirurgies non urgentes pour lesquelles on attend le plus au Canada, soit cinq ans en moyenne à partir du moment où le chirurgien inscrit le patient sur la liste d'attente (Christou et Efthimiou, 2009; Gregory et al., 2013). Selon Gregory et al. (2013) l'attente pour ce type de chirurgie engendre bel et bien des impacts:

Participants' accounts of the physical and psychosocial consequences of waiting for surgery provide an understanding of the impact of waiting for this surgical procedure. The longer the waiting period the more difficult it was for participants to stay motivated and engaged in maintaining their current health as they prepared for surgery. (...) The findings highlight the increased emotional and psychological burden experienced by this group of participants. The current qualitative findings add to the existing body of literature. The findings also appear to be aligned with

quantitative literature published on the topic of waiting for bariatric surgery. (Gregory et al., 2013, p.13)

Encore une fois, il apparaît que plus le temps d'attente est long, plus les impacts négatifs sont présents. Il est aussi important de souligner que les patients en attente de ce type de chirurgie présentent généralement plusieurs problèmes de santé (diabète, trouble cardiaque, trouble respiratoire, etc.). D'ailleurs, il arrive que certains patients décèdent durant cette attente des suites de ces mêmes problèmes de santé. (Christou et Efthimiou, 2009; Gregory et al., 2013).

Johnson, Horwood et Gooberman-Hill (2014) ont également utilisé une approche qualitative afin d'étudier la question de l'attente pour une chirurgie non urgente. Ils ont eu recours à des entrevues semi-dirigées auprès de patients en attente pour une arthroplastie de la hanche en Grande-Bretagne. Tout comme le Québec, le système de santé de la Grande-Bretagne s'est doté de balises pour effectuer certaines chirurgies électives. Cette balise se situe à 18 semaines pour l'arthroplastie de la hanche. Après la sollicitation des chercheurs, 24 personnes ont accepté de participer à cette étude. Des impacts d'ordre physique, psychologique et social ont été rapportés par les participants. Entre autres, la majorité des patients ont mentionné avoir été obligés d'adapter leurs activités quotidiennes et leur travail à cause de la douleur que leur occasionnait leur hanche. Du côté des conséquences psychologiques, plusieurs émotions négatives ont été rapportées par les participants, soit de la frustration, du désespoir et de l'isolement. En considérant tous ces impacts négatifs pour les patients, il n'est pas surprenant que deux participants aient rapporté qu'ils auraient été prêts à déboursier de l'argent afin d'accélérer

le temps d'attente. Finalement, la majorité des participants ont souligné que le fait qu'ils n'aient aucun contrôle sur le temps d'attente et aucun indice sur les délais nuisait à leur état et les amenaient souvent à avoir une mauvaise perception du système de santé (Johnson et al., 2014).

En résumé, de multiples conséquences ont été identifiées en lien avec le fait d'être en attente d'une chirurgie électorive. L'attente pour des soins médicaux a des impacts sur les patients se trouvant sur des listes d'attente et ceux-ci ne seraient pas étrangers à l'incertitude et à l'impuissance ressentie par les patients (Fogarty et Cornin, 2007). De même, l'attente pour des soins médicaux augmenterait le sentiment d'anxiété des patients, leur stress et les personnes seraient également plus irritables et frustrées (Fogarty et Cornin, 2007; Irvin, 2001). Cette situation diminuerait aussi la qualité de vie générale des personnes, pire, elle affecterait leur santé mentale et physique. Toujours selon Fogarty et Cornin (2007), l'attente aurait également une influence sur la sphère sociale des patients, de leur vie de famille et de leurs activités sociales. Elle aurait même des impacts négatifs sur la vie professionnelle des patients. Selon Irvin (2001), les stratégies d'adaptation au stress, qui servent habituellement bien les patients, sont moins ou ne sont plus du tout efficaces dans de telles situations. Les personnes doivent donc trouver d'autres moyens afin de passer à travers ce moment qualifié de difficile.

Les conséquences liées au fait d'attendre un soin médical sont présentes pour la majorité des soins, mais également avec le type de traitement que l'on propose d'étudier dans le cadre de ce mémoire, soit les chirurgies électorives.

Des recherches quantitatives et qualitatives ont donc démontré scientifiquement qu'un patient qui attend de recevoir une chirurgie électorive subit des conséquences négatives liées à cette attente. Au Québec, les patients doivent également attendre pour le même type de traitement médical étudié dans le cadre des recherches présentées ci-haut. Ceci suggère qu'ils pourraient vivre également des conséquences similaires quant à l'attente pour accéder au traitement. Comme présenté au chapitre précédent, les délais maximaux d'attente établis par le gouvernement québécois visent à diminuer les impacts de cette attente. Cependant, on a également pu constater que ces cibles ne sont pas toujours atteintes. On peut donc se questionner sur les impacts que cela peut avoir sur la qualité de vie, sur la santé physique et mentale, ainsi que sur la vie sociale de ces personnes.

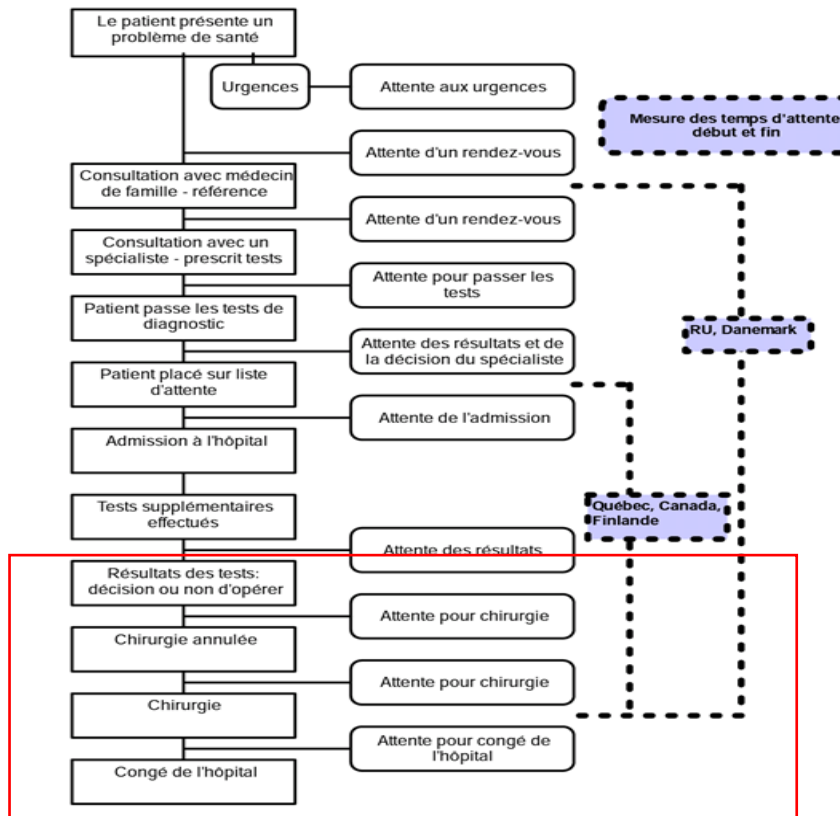
Ce mémoire tentera donc d'explorer si l'attente pour une chirurgie électorive implique que les patients puissent subir des impacts négatifs comme l'ont démontrées les études présentées plus haut. Nous allons donc maintenant présenter le cadre conceptuel de cette recherche qui établira à quel genre d'attente nous nous référerons. Nous détaillerons aussi les types de conséquences qui pourraient, entre autres, être associées à la santé physique, mentale ainsi qu'à la vie sociale des individus subissant cette attente.

CHAPITRE 3

Cadre conceptuel

Pour élaborer le cadre conceptuel de cette recherche, nous nous sommes inspirés de certains auteurs que nous avons cités dans la recension des écrits. Tout d'abord, nous nous sommes basés sur la trajectoire d'un patient québécois et de l'attente possible élaborée par Boulenger et Vaillancourt (2013) (voir figure 5) afin d'identifier la période d'attente dans laquelle les participants de notre recherche devaient se trouver ou encore devaient avoir été. En résumé, les participants à notre recherche étaient ou ont été en attente pour une chirurgie électorive. Ce qui signifie qu'ils étaient ou ont été entre le moment où un spécialiste les a placés sur une liste d'attente et le moment où ils devaient ou ont été opérés (voir encadré en rouge ci-bas).

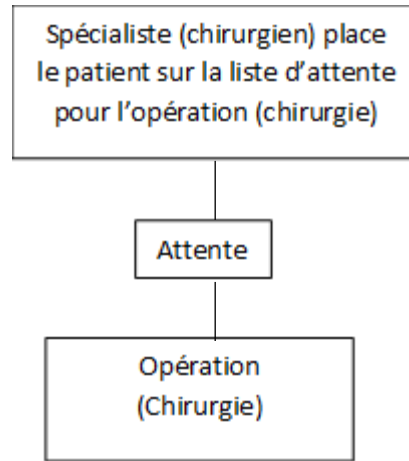
Figure 5 : Période d'attente des participants



Boulenger et Vaillancourt (2013)

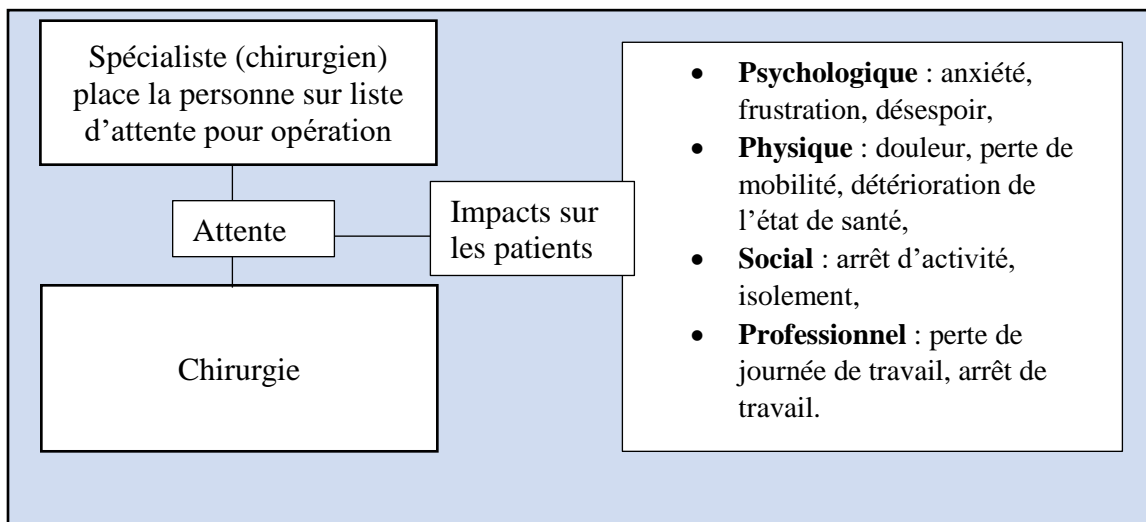
C'est donc pour la période identifiée comme l'attente dans le schéma ci-dessous (voir figure 6) que nous rechercherons auprès des participants s'il existe bel et bien des impacts.

Figure 6 : Trajectoire de l'attente pour une chirurgie élective.



Les impacts possibles ont également été établis par plusieurs auteurs dont nous avons fait état dans le chapitre précédent. Plusieurs impacts individuels ont été identifiés chez des patients (psychologiques, physiques, sociaux et professionnels). Le schéma ci-bas (voir figure 7) présente l'ensemble des éléments qui seront analysés, ainsi que des exemples d'impacts pour les patients en attente.

Figure 7 : L'impact de l'attente pour une chirurgie élective



Notre mémoire vise donc à déterminer si les patients québécois vivent, eux aussi, des conséquences de l'attente pour obtenir une chirurgie pouvant soigner leur problème de santé. Si l'on se réfère au schéma de la figure 7, on comprend que ce mémoire cherchera essentiellement à identifier si les patients ressentent eux aussi les conséquences que l'on retrouve dans l'encadré des impacts sur les patients. La description de la méthodologie choisie fait l'objet du chapitre suivant.

CHAPITRE 4

Méthodologie de recherche

Ce mémoire a donc comme objectif d'établir comment les personnes placées sur des listes d'attente pour une chirurgie électorive vivent cette période d'attente au Québec et plus spécifiquement si elles vivent bel et bien des conséquences de cette attente. La méthodologie de cette recherche a été établie dans le but de laisser toute la place aux vécus des patients interviewés, afin qu'elles puissent nous indiquer si leur attente a engendré ou non des impacts négatifs.

4.1 Perspective de recherche

Tel que vu précédemment, plusieurs recherches ont tenté de comprendre les effets de l'attente pour une chirurgie électorive chez ces patients. Cependant, la majorité de ces études ont abordé ce thème dans une perspective essentiellement quantitative, en utilisant comme technique de collecte de données des questionnaires (William et al., 1997; Oudhoff et al., 2007; Löfvendahl et al., 2005; Derrett et al., 1999 et Gregory, Newbook et Twells, 2013), laissant ainsi peu de place au vécu et à la parole de ces personnes. Pour notre part, nous voulons mettre au premier plan l'expérience des patients. Mayer et Deslauriers (2000) expliquent que « la principale caractéristique de l'approche qualitative est de privilégier le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales » (p.159). En déterminant si l'expérience vécue de l'attente pour une chirurgie électorive apporte des impacts dans la vie des participants, nous visons à recueillir leur point de vue sur cette réalité sociale. La perspective qualitative, avec l'utilisation d'entrevue

semi-dirigée comme technique de collecte de donnée, nous semble être la meilleure approche afin d'amener les participants à décrire cette période de leur vie et, plus spécifiquement, si cette période leur a engendré des conséquences.

4.2 Échantillonnage

Il a déjà été précisé que la recherche porte sur les patients qui sont en attente d'une chirurgie élective. Ces chirurgies correspondent à des traitements qui ne sont pas urgents, en d'autres mots, qui ne sont pas compromettants pour la vie des personnes. Selon le site du ministère de la Santé et des services sociaux du gouvernement du Québec, ce dernier s'est engagé à ce que 90 % des chirurgies se réalisent dans un délai maximal de six mois.

L'échantillon est donc constitué de personnes de 18 ans et plus en attente pour une chirurgie élective. L'échantillonnage de ces patients s'est fait de façon non probabiliste. Les individus ont été recueillis de façon volontaire. En sollicitant notre entourage, nous avons réussi à recruter un échantillon de sept personnes. Pour ce faire, nous avons exposé à notre entourage (famille, collègue de travail et d'Université et amis) nos critères de recrutement, soit le fait d'être âgé de 18 ans et plus et d'être ou d'avoir été en attente pour une chirurgie élective. Le but de cette démarche était de viser spécifiquement des participants qui correspondaient bien à notre question de recherche, tel qu'expliqué par Savoie-Zajc (2007) lorsqu'elle décrit qui approcher pour constituer un échantillon valide :

Le point de départ réside dans le problème et la/les questions de recherche qui clarifient l'objet d'étude ainsi que les acteurs susceptibles de se retrouver au cœur d'une telle problématique. (p.103)

De plus, en choisissant des participants pour constituer un échantillon homogène cela nous permettra « (...) lors de la discussion des résultats, de dégager une compréhension riche pour un groupe donné d'individus. » (Savoie-Zajc, 2007, p.104). Ainsi, cinq hommes et deux femmes, âgés de 23 et 64 ans et résidants, soit dans la région de l'Outaouais ou dans la région des Laurentides, ont consenti à participer à notre recherche. Lors de notre rencontre avec les participants, les participants avaient attendu entre cinq mois et huit ans et certains étaient toujours en attente, n'ayant pas encore été opérés. Certains pourraient trouver que le nombre de sept participant est plutôt restreint. Cependant, dans le cadre de la perspective qualitative de cette recherche, nous croyons que le sens donné par les participants à leur l'expérience générale de la période d'attente pour une chirurgie non urgente, est plus importante que le nombre d'expériences recueillies. De plus, aucun critère précis n'existe quant au nombre de participants que doit contenir un échantillon dans le cadre d'une recherche qualitative tel qu'expliqué par Savoie-Zajc (2007) : « La question du nombre reste cependant arbitraire, car elle n'est encadrée par aucune règle précise, mais plutôt par cette forme de « jurisprudence » ou de traditions de recherches pour un objet donné. » (p.104)

Les données recueillies auprès des personnes interviewées demeureront totalement confidentielles, car celles-ci seront anonymisées et aucune donnée nominale ne sera utilisée dans le cadre de cette recherche. Ceci assurera l'anonymat des individus qui ont participé.

4.3 Technique de collecte de données

Le but de cette recherche est de déterminer si les patients, qui sont en attente d'une chirurgie électorive, vivent ou ont vécu des impacts durant cette attente et les effets que cette attente a ou a eus sur leur vie. Afin de permettre à ces personnes de s'exprimer librement par rapport cette expérience, l'utilisation d'entrevue semi-dirigée semblait la technique la plus appropriée. L'entrevue semi-dirigée a permis de traiter spécifiquement cette période circonscrite dans la vie de ces patients, en plus de nous avoir permis d'aborder plusieurs autres aspects de la vie des gens. Nous avons ainsi pu illustrer une réalité sociale particulière, soit de placer de l'avant les impacts des difficultés du système de santé québécois, plus précisément l'attente pour une chirurgie non urgente, sur la population (Mayer et Deslauriers, 2000). Les entrevues semi-dirigées nous ont permis d'orienter les entrevues des participants sur certaines thématiques sans toutefois les restreindre dans leurs réponses (voir schéma d'entrevue à l'annexe 1). Chaque entrevue a été enregistrée à l'aide d'un enregistreur numérique puis les fichiers ont été transférés sur notre ordinateur personnel. L'enregistrement et la conservation des entrevues ont été faits avec l'accord des participants, le formulaire de consentement de la recherche se trouve à l'annexe 2. À partir de ces fichiers, nous avons effectué une retranscription fidèle des entrevues en utilisant le logiciel Word. Le temps des entrevues a varié entre 33 et 65 minutes.

4.4 Stratégie d'analyse et traitement de données

Les entrevues ayant été retranscrites nous devons par la suite analyser et traiter ces données afin de pouvoir valider notre hypothèse de recherche. Pour ce faire, nous avons utilisé l'analyse thématique. Voici comment cette stratégie est décrite par Paillé et Mucchielli (2012)

Avec l'analyse thématique, la thématisation constitue l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de recherche (la problématique). L'analyse thématique consiste, dans ce sens, à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus, qu'il s'agisse d'une transcription d'entretiens, d'un document organisationnel ou de notes d'observation. (p.232)

Bref, l'analyse thématique nous a permis d'identifier les divers éléments récurrents que l'on retrouvait dans les retranscriptions d'entrevue, puis de les catégoriser. Afin de repérer les différents thèmes que contenait chacune des entrevues, nous avons d'abord effectué plusieurs lectures des retranscriptions que nous avons préalablement imprimées. Au courant de ces lectures, nous avons regroupé les passages des retranscriptions ayant des thèmes similaires, par exemple le type de chirurgie. Afin d'effectuer ces regroupements, nous avons utilisé le mode d'inscription en marge des thèmes, c'est-à-dire qu'à chaque passage pour lequel nous identifions un thème, nous inscrivons le titre de ce thème dans la marge (Paillé et Mucchielli, 2012). Ces thèmes ont pu être teintés par différents éléments comme la problématique, l'objet d'étude, la grille d'entrevue, ainsi que par le chercheur lui-même, comme sa formation ou son expérience en recherche (Paillé et Mucchielli, 2012). À l'aide de cette méthode, nous avons pu identifier plusieurs thèmes

récurrents d'une retranscription à l'autre, puis à partir de l'ensemble de ceux-ci, nous avons construit un arbre de thématique (voir annexe 3). Voici comment Paillé et Mucchielli (2012) définissent l'arbre thématique :

Il s'agit d'un type de regroupement des thèmes où un certain nombre de rubriques classificatoires chapeautent des grands regroupements thématiques, lesquels se subdivisent à leur tour en autant d'axes thématiques que le phénomène à l'étude le suggère, ces axes étant eux-mêmes détaillés par des thèmes subsidiaires. Il présente sous forme schématisée l'essentiel du propos abordé à l'intérieur du corpus. Il suffit de lui ajouter une colonne incluant les extraits de la transcription les plus éloquents pour chacun des thèmes, et nous sommes ainsi en présence d'une synthèse thématique complète, éloquente et d'utilisation aisée, tant pour soi que pour les collègues, l'employeur, le client, les participants à la recherche.

Tel que proposé par Paillé et Mucchielli (2012), l'entièreté des retranscriptions ont été placées dans les différentes catégories, par la suite nous avons regroupé tous ces passages en sept différents documents Word nommés selon les mêmes thèmes et sous-thèmes compris dans l'arbre thématique : données sociodémographiques, opération prévue, tests diagnostiques, période d'attente pour la chirurgie, impacts de l'attente, la chirurgie et opinions et solutions sur le système de santé.

À la suite de cette analyse de contenu, nous avons produit un tableau des participants utilisant les classifications de l'arbre thématique et résumant les différents passages des retranscriptions (voir annexe 4). Ce sera à partir de ces tableaux que nous vous présenterons les résultats.

4.5 Les limites de la recherche

Certaines limites peuvent être associées à ce projet de recherche, la plupart étant liées au fait qu'il s'agit d'une recherche qualitative. Pour exposer ces limites, nous utiliserons l'exemple d'analyse de contenu de Gaudet et Robert (2018), qui identifient 3 niveaux d'analyse soit l'analyse verticale, l'analyse horizontale et l'analyse théorisant. Toutefois, les limites que nous avons identifiées concernent seulement l'analyse verticale et l'analyse horizontale.

Dans un premier temps, l'analyse verticale fait référence à la contextualisation et à la synthèse des données recueillies, soit dans le cas présent les retranscriptions des entrevues effectuées auprès des participants. Selon Gaudet et Robert (2018) « La justesse de l'analyse verticale représente l'un des critères de validité de la recherche. » (p.143). Pour obtenir une juste analyse, il faut qu'elle soit faite dans un esprit de recherche sans être influencée par les préconceptions du chercheur (Gaudet et Robert, 2018). Voici l'explication des auteurs concernant la qualité de l'analyse verticale.

L'objectif consiste à décrire le contenu et non pas à l'évaluer. Les préconceptions sont des thèses, des idées ou des expériences personnelles qui corroborent le document à l'étude. Bien qu'aucune neutralité ne soit possible, le travail de condensation consiste à décrire les pratiques des gens, les conditions sociales des phénomènes, le contexte des documents, leur contenu et leur structure. Il ne concerne pas l'évaluation que fait le chercheur du phénomène. (Gaudet et Robert, 2018, p.145)

Or, dans la présente recherche, l'utilisation de l'analyse thématique va à l'encontre de ce critère de qualité d'analyse, qui selon Gaudet et Robert (2018) influence la validité de la recherche. En effet, comme décrit précédemment, pour effectuer une analyse thématique les thèmes identifiés ont été influencés par différents éléments tels que la problématique,

l'objet de recherche ou encore le chercheur en tant que tel. En ayant ainsi été influencé en effectuant l'analyse de contenu il se peut que nous ayons manqué certains éléments complexes et riches de sens présents dans les entrevues retranscrites. De plus, notre question de recherche étant essentiellement hypothético-déductive, c'est-à-dire qu'elle cherche à valider la présence d'impacts chez les patients québécois en attente d'une chirurgie électorale plutôt que de dégager l'expérience globale des patients en attente, cela a probablement aussi influencé les thèmes dégagés du contenu des entrevues avec l'analyse thématique.

Les secondes limites concernent la dimension de l'analyse horizontale telle que décrite par Gaudet et Robert (2018). Selon la description des auteurs, l'analyse horizontale « consiste à découvrir et à remonter les différents fils conducteurs qui relient les documents entre eux et sont liés à notre question de recherche. (...) à comparer et à différencier les unités de sens présentes ou absentes des différents documents. » (Gaudet et Robert, 2018, p.145). Dans le cas précis de notre recherche, l'analyse horizontale fait référence à la mise en lumière des ressemblances entre, le contenu des retranscriptions des entrevues, qui nous a permis d'élaborer l'arbre thématique. Gaudet et Robert (2018) expliquent que la validité de cette analyse repose en grande partie sur la qualité des sources d'information, soit sur l'échantillonnage des participants que nous avons effectué, car d'eux découle le contenu des retranscriptions des entrevues. Nous avons également expliqué dans la section de l'échantillonnage que la sélection des participants à ce type de recherche doit se baser sur la question de recherche (Savoie-Zajc, 2007). De leur côté, Gaudet et Robert (2018) expliquent que « Nous choisissons des gens, des documents ou

des cas parce qu'ils peuvent nous aider à comprendre notre objectif de recherche et que ce choix s'inscrit dans la cohérence du projet. » (p.147). Donc, ce type d'échantillonnage permet de pouvoir étayer notre question de recherche, mais elle ne nous permet pas de généraliser nos données à l'ensemble de la population, puisqu'elle considère seulement certaines personnes correspondant à nos critères de recherche. Ceci est en parfaite opposition avec les échantillons recueillis de façon aléatoire. Cette particularité de la recherche qualitative peut être vue comme une limite par certains, soit le fait de ne pas pouvoir généraliser nos résultats à l'ensemble de la population.

Enfin, comme expliqué au début de cette section, Gaudet et Robert (2018) font aussi référence à l'analyse théorisante, ce qui correspond à la comparaison des analyses verticale et horizontale aux théories et documentations scientifiques déjà existantes et portant également sur notre question de recherche. Cette dimension de l'analyse sera effectuée dans le chapitre 6, soit celui de la discussion des résultats. Toutefois, avant d'en arriver à cette analyse il nous faut tout d'abord vous présenter le contenu de nos résultats, comme présenter dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 5

Résultats

Ce chapitre vise à présenter les résultats des entrevues que nous avons effectuées. Nous commencerons, dans un premier temps, avec une description des participants. Les critères de sélection étaient d'être âgé de 18 ans et plus ainsi qu'être ou d'avoir été en attente durant un minimum de 6 mois pour une chirurgie élective, c'est-à-dire non urgente. Un seul participant ne respectait pas ce critère, celui-ci est identifié comme étant le participant #4. Comme ce dernier a attendu une période de 5 mois entre le moment de ses premiers symptômes et l'opération, nous avons tout de même décidé de conserver son entrevue puisque les données nous semblaient intéressantes sur le plan de cette recherche, c'est-à-dire de déterminer si l'attente pour une chirurgie a des impacts chez les patients.

5.1 Données sociodémographiques

Pour présenter les résultats, dans un premier temps, nous allons d'abord dresser un portrait sociodémographique des patients. Dans un deuxième temps, nous allons dévoiler les données recueillies concernant les tests diagnostiques qui ont été requis ainsi que les chirurgies pour lesquelles les patients sont ou étaient en attente. Dans un troisième temps, nous exposerons les données sur les périodes d'attente et les impacts de celles-ci chez les participants. Finalement, nous aborderons les résultats concernant le déroulement de la chirurgie comme telle, pour ceux que cela concerne, ainsi que les opinions et les solutions pour le système de santé amenées par les participants. Des données sociodémographiques ont été identifiées, tel qu'illustré au tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : Données sociodémographiques des participants

Données/ Participants (prénoms fictifs)	Participant 1/ Gabriel	Participant 2/ Luc	Participant 3/ Michel	Participant 4/ Sébastien	Participant 5/ Louise	Participant 6/ Pierre-Luc	Participant 7/ Annette
Données sociodémo- graphiques							
Sexe	Homme	Homme	Homme	Homme	Femme	Homme	Femme
Âge	37 ans	55 ans	64 ans	64 ans	42 ans	23 ans	47 ans
Avec ou sans médecin de famille	Sans médecin de famille	Médecin de famille	Médecin de famille	Médecin de famille	Médecin de famille	Médecin de famille	Sans médecin de famille
Lieu de résidence	Gatineau	St-Donat	St-Donat	St-Donat	St-Donat	Gatineau	Maniwaki
Statut travailleur	Travaille	Travaille	Invalidité au travail	Invalidité au travail	Travaille	Travaille	Travaille

Ces données ont été obtenues soit par observation, soit en questionnant les participants avant d’amorcer l’entrevue : soit leur âge, leur sexe, leur lieu de résidence, s’ils avaient ou non un médecin de famille. Nous avons ajouté, par la suite, les données concernant leur statut de travailleur. Pour alléger le texte, nous avons choisi des prénoms fictifs afin de référer aux différents participants. Donc, en incluant Sébastien, sept participants âgés entre 23 et 64 ans, avec une moyenne d’âge de 47 ans, ont été rencontrés. Les participantes #5 et #7 sont des femmes et étaient alors sans médecin de famille. La majorité des patients rencontrés étaient des travailleurs au moment des entrevues, quoique les participants #3 et #4 étaient toutefois invalides à l’emploi et résidaient d’ailleurs dans un centre hébergement de soin de longues durées (CHSLD). Finalement, les participants Gabriel et Pierre-Luc résidaient à Gatineau au moment des entrevues, les participants #2, #3, #4 et

#5 habitaient quant à eux le village de St-Donat et la participante #7 habitait Maniwaki.

5.2 Traitements et tests diagnostiques

Pour présenter les résultats concernant les tests diagnostiques et les chirurgies prévues chez les participants, nous allons d'abord exposer les problèmes de santé pour lesquels les patients devaient obtenir un traitement chirurgical ainsi que leur perception personnelle concernant leur problème de santé. Il sera ensuite question des types de chirurgies pour lesquels les participants sont ou étaient en attente. Les données pour chacun des participants seront présentées ici, car nous trouvons important et conforme à la littérature d'exposer l'état de santé de chacun afin de juger de l'ampleur des impacts possibles pour ces patients. Le participant #1, Gabriel, avait un problème de ligaments déchirés à l'épaule due à une blessure sportive et devait donc recevoir un traitement visant à réparer ces déchirures. Pour obtenir ce diagnostic, il est allé au privé afin de passer une imagerie par résonance magnétique (IRM) comme il avait reçu l'information qu'il y avait de 6 à 8 mois d'attente pour passer ce test diagnostique au public. Selon Gabriel, son état n'était pas urgent. Toutefois, il craignait une aggravation de son problème si aucune chirurgie ou solution alternative ne lui étaient proposée, bien qu'il arrivait à adapter ses tâches quotidiennes à sa problématique. Le participant #2, Luc, quant à lui, devait recevoir un traitement, car il avait des artères au niveau du cœur et de la jambe qui étaient bloquées. Cela lui occasionnait des douleurs à la jambe de façon quotidienne. Pour obtenir ce diagnostic, il a dû consulter deux médecins, car, dans un premier temps, son médecin de famille n'a pas décelé son problème. Ce participant se considère chanceux, car selon lui,

c'est son travail (terrassment l'été et déneigement l'hiver) qui l'a sauvé : « Ben non, ben j'ai dit une chance que je faisais ça, parce que si j'avais pas fait ça je serais plus là aujourd'hui. Donc, c'est ça qui m'a sauvé. » (Luc). Michel, le troisième participant, était, quant à lui, atteint de la sclérose en plaques depuis maintenant plusieurs années. Il ressentait de grandes douleurs au niveau du nerf trijumeau, qui étaient causées par sa condition ainsi qu'une complication d'une intervention du dentiste. Le nerf trijumeau est responsable de la fonction motrice de mâcher, de mordre, d'avaler, ainsi que de la fonction sensitive, soit de ressentir le toucher ou encore la douleur au niveau du visage. Pour diminuer la douleur que cela lui causait, une intervention consistant à sectionner le nerf défectueux à l'aide d'un gamma knife lui a été proposée. Les seuls tests diagnostiques qui ont été nécessaires étaient des rayons X. Il redoutait une aggravation de sa douleur s'il ne recevait ce traitement et il considère que le fait qu'il était en CHSLD l'a aidé à obtenir ce traitement : « La chirurgie que j'ai eu était nécessaire. Si j'avais resté chez nous à me morfondre, comme je pensais le faire, bien j'aurais jamais eu autant de soins que j'en ai présentement. » (participant #3). Pour ce qui est du participant #4, Sébastien, le problème physique provenait, selon lui, de complications à la suite d'un traitement de chiropratique. Sébastien expliquait qu'il a voulu obtenir de l'aide pour un torticolis qui persistait depuis plusieurs semaines, qu'il ne pouvait se déplacer chez son médecin de famille et qu'il a donc demandé à un chiropraticien de venir le traiter à la maison. À la suite de ce traitement, il a ressenti un certain soulagement mais, après quelques semaines, il a ressenti des étourdissements et des engourdissements dans les mains puis son état a continué d'empirer. « Au point où j'étais plus capable d'utiliser mes mains du tout. J'étais paralysé

des pieds et des ceintures abdominales, (...) » (participant #4). Pour arriver à un diagnostic, le participant a dû passer plusieurs séries d'examens de différents médecins ainsi qu'une IRM. Le médecin généraliste ne voyait rien avec ces tests et un délai de 4 mois et demi s'était écoulé avant qu'il procède au transfert de Sébastien à un neurochirurgien alors qu'il continuait à ressentir une paralysie de plus en plus importante. Une fois le transfert effectué vers le médecin spécialiste, ce dernier a décidé d'opérer rapidement Sébastien, opération qui consistait à enlever un disque de sa colonne vertébrale ainsi que de souder certaines vertèbres à l'aide d'une tige métallique. Le participant rapportait avoir eu peur à un certain moment et déplore que les généralistes n'aient pas senti l'urgence de son état : « (...) moi c'est plus urgent que ça, puis là l'urgence ils l'ont pas sentie. Dans le diagnostic en tout cas ils l'ont pas sentie jusqu'au dernier (...) » (participant 4). La participante #5, Louise, fut en attente à deux reprises pour deux types de chirurgies différentes. Dans un premier temps, elle a été en attente pour un *By-Pass* de l'estomac car elle était obèse morbide. Elle n'a jamais obtenu cette chirurgie car, après plusieurs années d'attente, elle a réussi à perdre du poids. À la suite de cette perte de poids, Louise a été placée sur une liste d'attente pour une reconstruction abdominale et une reconstruction de sa poitrine. Alors qu'elle était en attente pour le *By-Pass*, la participante nous a nommé avoir eu peur des conséquences si aucun moyen alternatif n'avait fonctionné : « Alors ça pour moi ça été difficile, ça s'est bien terminé, mais ça aurait pu faire un AVC, j'aurais pu faire plein de chose, me mettre à avoir des maladies que je serais encore prise avec aujourd'hui (...) » (participante #5). Pour ce qui est des interventions de reconstruction, il a été difficile pour elle d'obtenir un diagnostic

afin que la régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) couvre celles-ci. Elle a dû effectuer plusieurs démarches, dont trouver elle-même un chirurgien et plaider sa cause auprès de celui-ci. Le participant #6, Pierre-Luc, avait, quant à lui, un problème au niveau de son genou, soit une entorse persistante qui faisait en sorte que son genou se luxait très fréquemment. Pour y remédier, un chirurgien devait lui couper une partie du ligament du genou problématique. Il craignait une aggravation de son problème si aucun traitement ne lui était donné. Le participant rapporte avoir consulté au moins quatre médecins généralistes qui lui ont dit qu'il n'avait aucun problème avant qu'il soit finalement référé à un médecin spécialiste. À la suite de son analyse, l'orthopédiste a déclaré qu'il devait être opéré pour régler son problème. Il a trouvé ce délai très dérangeant :

« (...) puis je suis allé voir quatre médecins généralistes, puis moi ça été l'attente qui a été causée par ça qui me dérange le plus, parce que je vais les voir et ce manque de compétences là... c'est juste que quand tu ne connais pas quelque chose au moins tu l'envoies à quelqu'un qui est spécialiste, mais il n'y en a pas un qui a pensé "Ah ouin ben tu devrais aller voir ça" (...). » (participant #6).

Finalement, la dernière participante, #7, Annette, avait, quant à elle, un tendon sectionné au poignet gauche. Elle devait donc subir une chirurgie qui visait la réparation de ce tendon. Elle nomme que la douleur était persistante pour elle durant l'attente. Avant d'obtenir ce diagnostic, elle a dû attendre huit mois, car c'est le temps que cela a pris pour qu'elle puisse obtenir un rendez-vous pour le passage de l'IRM. Le premier médecin qu'elle a consulté lui a d'abord diagnostiqué une tendinite, mais puisque la douleur persistait elle a été référée à un spécialiste qui lui a alors fait passer une IRM.

À la lecture de ces données, on comprend que six participants sur sept craignaient

une aggravation de leur état de santé si aucun traitement ne leur étaient prescrit. On constate aussi que la majorité des participants ont rapporté des délais d'attente au niveau de la passation des tests diagnostiques ou encore pour une référence vers un médecin spécialiste, ce que nous croyons aussi important de considérer au niveau de l'impact que cela a pu avoir sur les participants, surtout en ce qui concerne le participant #4 puisque l'attente que celui-ci a dû subir fut créée majoritairement par les délais pour l'obtention des tests diagnostiques et pour une référence vers un médecin spécialiste et non pour l'obtention de son traitement chirurgical.

5.3 Période d'attente pour la chirurgie

Il sera maintenant question des délais spécifiques à la chirurgie, c'est-à-dire le temps qui s'est écoulé entre le moment où les participants ont été avisés puis placés par leur chirurgien sur une liste d'attente pour recevoir leur traitement et le moment où ils ont reçu leur traitement. De plus, il sera aussi question des impacts qui ont été rapportés par les participants durant cette période. Les périodes d'attente variaient entre huit mois et huit ans au moment des entrevues. Les participants Gabriel, Louise et Annette n'avaient toujours pas été opérés lors de notre rencontre avec eux (voir Tableau 2). La majorité des participants nous ont indiqué n'avoir reçu aucune information concernant le fonctionnement des listes d'attente ni aucune indication relativement au délai d'attente possible. Certains participants ont aussi contacté les hôpitaux afin d'obtenir plus de précision, mais en vain comme l'explique Gabriel :

Ok ben à plusieurs reprises j'ai vérifié avec l'hôpital, j'ai appelé au moins deux fois pour savoir où j'en étais dans la liste et quand je m'attendais à avoir une opération. Puis comme je te dis il n'y a aucune réponse qui m'a été donnée, ils ne peuvent pas donner de délai d'attente et ainsi de suite. (participant #1)

Tableau 2 : Périodes d'attente des participants

Données/ Participants	Participant #1/ Gabriel	Participant #2/ Luc	Participant #3/ Michel	Participant #4/ Sébastien	Participant #5/ Louise	Participant #6/ Nathaniel	Participant #7/ Annette
Période d'attente pour la chirurgie : Temps d'attente	6-7 ans et toujours en attente	Environ 1 an	2 ans	Du moment de la blessure jusqu'à l'opération 5 mois. 1 semaine entre le diagnostic du médecin spécialiste et la chirurgie (période de temps qui correspond au cadre conceptuel)	Chirurgie By- Pass : 8 ans et jamais eu la chirurgie Chirurgies de reconstruction: 1 ^e 2 ans 2 ^e 1 an puis remis en septembre 2012, puis remis en novembre 2012, puis remis en décembre 2012, puis remis en janvier 2013 (remis 5 fois)	8 mois	3ans et toujours en attente

5.3.1 Impacts de l'attente sur les participants

De multiples impacts ont été rapportés par les participants en ce qui a trait à l'attente pour leur traitement. Nous avons identifié deux types d'impacts que nous avons appelés impacts directs et impacts indirects. Lorsque nous référons aux impacts directs, cela inclut les conséquences d'ordre psychologique, physique, social et professionnel. Les impacts que nous appelons indirects concernent des alternatives à la chirurgie que les patients ont dû entreprendre durant l'attente pour gérer leur problématique, leur intention face à la chirurgie et leur impression face à cette attente.

5.3.1.1 Impacts directs

Tous les patients interviewés ont nommé avoir vécus des impacts d'ordre psychologique et physique. Les participants #1, #2 et #3 ont surtout exprimé avoir ressenti de la colère et de la frustration en lien avec cette attente. Plusieurs autres patients ont nommé avoir eu peur alors qu'ils attendaient pour leur chirurgie, qu'ils avaient une crainte que leur état se détériore ou encore qu'ils décèdent, comme le mentionne Louise, participante #5 :

C'est toujours une déception, tout le temps. Puis, c'est que comme je te disais, d'une année à l'autre est-ce que je serai là pour le prochain appel, c'est vraiment une crainte. (...) La crainte de pas être là et la crainte de plus être capable de fonctionner dans la vie en attendant.

Les circonstances qui entouraient l'attente de la participante #7 l'ont aussi amenée à développer des symptômes dépressifs, comme expliqué dans cet extrait de son entrevue :

R : Tu ne te sens pas bien, non tu ne te sens pas bien. Je ne te dirais pas que c'est à cause de ça, mais c'est sûr que j'ai fait une dépression. (...) Mais c'est sûr que tout englobé ensemble c'est sûr que ça aide pas, (...)

Q : Puis quand tu dis tout englobé, bon ça comprend les gens au travail, qui sont vraiment désagréable, ça comprend le poignet que bon qui guérit pas, puis l'attente pour se faire opérer, puis tout ça, ça t'a amené à ne plus être capable du tout.

R : Exactement, ben un moment donné oui.

Les impacts psychologiques semblent donc être bien présents pour tous les participants. C'est également le cas des impacts physiques : tous les patients interviewés ont affirmé avoir ressenti une augmentation des douleurs associées à la problématique de santé pour laquelle ils étaient en attente. Pour ce qui est du participant #4, l'impact physique a été encore plus important puisque durant toute cette attente la paralysie de ses mains était de

plus en plus grande. Le Tableau 3 expose des exemples d'impacts physiques et psychologiques tels que mentionnés par chacun des participants lors des entretiens.

Tableau 3 : Impacts physiques et psychologiques des participants

	Impacts Physiques	Impacts psychologiques
Participant #1/ Gabriel	« Oui, j'avais l'épaule qui ankylosait beaucoup plus qu'avant. Si je fais je la moto, je viens l'épaule plus engourdie, mais à force d'at(...) bien avec le temps on dirait que ça se replace. J'ai beaucoup moins de douleur dans l'épaule, mais c'est sûr que les deux premières années j'en avais. »	« Donc, oui c'est une certaine frustration, mais d'un autre côté ça ne nuit pas à mes activités pareilles. Si ça nuisait je serais peut-être plus frustré sauf que pour tout de suite j'ai pas d'impact. C'est pour ça. »
Participant #2/ Luc	« Oui oui, avant l'opération plus ça allait, plus la jambe elle voulait plus suivre. »	« Q : Puis quand vous pensiez au fait que vous deviez attendre, vous ressentiez quoi par rapport à ça? R5: Là c'était démoralisant. Là attendre, attendre, combien de temps on savait pas. »
Participant #3/ Michel	« R : C'était la seule pilule là, que je prenais qui atténuait la douleur, parce que mon nerf trijumeau ça me faisait terriblement mal. Q: Puis durant votre période d'attente de trois ans est-ce que vous avez vu des symptômes physiques qui se sont aggravés pendant cette attente-là? R : Oui oui. »	« Q : Puis avant le traitement, au niveau psychologique, quand je parle de niveau psychologique, est-ce que vous aviez des émotions fortes, est-ce que vous étiez ... R : Oui, j'étais ... j'endurais rien... Q : Irritable? R: Oui, je me fâchais, un rien me ... pas de patience. »
Participant #4/ Sébastien	«C'est une accumulation sur plusieurs mois qui fait que ça été pour moi très néfaste puisque je paralysais de plus en plus. (...) mais moi j'ai accumulé pendant ce temps-là 5 mois de aucun traitement avec une dégénérescence ultra rapide »	« Q : Puis si on regarde, dans le fond il y a un aspect qu'on n'a pas abordé, c'est vraiment plus au niveau des impacts psychologiques que ça pu avoir sur vous. Si on concentre encore là juste sur la période t'attente que vous avez eu? R: C'est un enfer, que je peux pas décrire, te sentir paralysé, c'est te sentir dépossédé dans à peu près tout ce que tu as. C'est extrêmement difficile à vivre. Moi j'ai vécu très bien, tu sais je suis en fauteuil roulant comme je t'ai dit depuis l'âge de 28 ans à peu près j'en es 62. J'ai fait mes études universitaires j'ai fait 8 ans, j'ai fait ma maîtrise en fauteuil, j'ai rencontré ma femme en fauteuil roulant, j'ai eu mes enfants, j'ai tout fait en fauteuil faque pour moi c'est pas un problème, mais j'ai jamais vécu avec autant d'intensité le stress, l'anxiété, la dépression. D'une certaine façon les impacts psychologiques ont été énorme. »
Participant #5/ Louise	« Q: Si on se concentre au niveau physique, durant cette attente là, vous avez vu votre état devenir plus préoccupant, c'est-à-dire des douleurs au niveau des jambes, y-a-t-il eu d'autres douleurs qui se sont accentuées? R: Oui, non moi c'était surtout les jambes, et c'est sûr le dos aussi, le dos, la fatigue, la difficulté à fonctionner, malgré que j'avais pas de problème, au niveau pulmonaire ou des choses comme ça,	« Q : Donc si on parle au niveau de la première chirurgie, que vous n'avez pas eu finalement, que vous avez dû attendre 8 ans, si vous aviez à nommer des impacts psychologiques que ça vous a donné cette attente là, ça serait quoi? R: Comme je disais, c'était la déception, toujours des déceptions. À chaque fois que, le téléphone sonnait puis qu'ils disent que c'est l'hôpital Notre-Dame, puis qu'elle se nomme, que c'est la secrétaire du docteur, la toi tu es comme tout énervé, mais elle fait juste te demander, est

	<p>mais 8h de travail à la fin c'était quelque chose là. (...)</p> <p>« Puis toute cette peau-là, avec ces trois chirurgies là ils m'ont enlevé 14 livres au total. Donc, c'est de la peau qui tirait là. »</p>	<p>ce que vous voulez encore rester sur la liste. C'est toujours une déception, tout le temps. Puis c'est que comme je te disais, d'une année à l'autre est ce que je serais là pour le prochain appel, c'est vraiment une crainte. »</p>
<p>Participant #6/ Pierre-Luc</p>	<p>« C'est qu'à long terme, tout ce temps que je me suis promené d'un médecin à l'autre, puis ma rotule s'effrite, mais tsé elle est déjà... il m'avait dit, quand je me suis fait consulter pour la première fois, qu'elle était usé au ¾ comme le coussin qu'il y a entre les deux, qui est le ménisque dans le fond, ça c'était déjà usé au ¾ puis que j'avais déjà mes os qui... faque c'est sûr que plus tard m'à faire de l'arthrose, je pense que c'est ça, terrible. Faque c'est vraiment ça l'impact. »</p>	<p>« Q : Puis, est-ce qu'au niveau, si on parle plus au niveau psychologique, est-ce que tu as remarqué que pendant cette période-là tu as eu des changements? Étais-tu par exemple moins joyeux ou est-ce que...? »</p> <p>R : Ben c'est sûr que je trouvais ça plate de lâcher, tsé quand tu fais tout temps un sport, t'es habitué à comme l'ambiance sociale, puis veut, veut pas ça va vraiment te chercher une confiance en toi de.</p> <p>Q: Parlerais-tu d'une perte de confiance?</p> <p>R : Ben oui, puis non. C'est parce que c'est un gros mot (...) Parce que j'ai jamais eu un manque de confiance là, j'en ai toujours eu un surplus, en tout cas ça m'en a enlevé, au bout de la ligne ça m'en a enlevé.»</p>
<p>Participant #7/ Annette</p>	<p>« C'était une grosse douleur je te dirais. Si j'écrivais de cette main là j'aurais plus été capable d'écrire, je pouvais plus m'en servir vraiment ce dette main là. Quand mettons la douleur était là. C'était vraiment travaux légers, je me servais juste de ma main droite. »</p>	<p>« Q: Puis quand tu dis tout englobé, bon ça comprend les gens au travail, qui sont vraiment désagréable, ça comprend le poignet que bon qui guérit pas, puis l'attente pour se faire opérer, puis tout ça ça t'as amené à plus être capable du tout.</p> <p>R: Exactement, ben un moment donné oui. Ça c'est sûr... c'est pas facile des fois... non non.</p> <p>Q : Puis ça été combien de temps arrêté à la maison après?</p> <p>R : Quand j'ai faite ma dépression je te dirais que j'ai été un mois sûr à la maison, sûr sûr. C'est peut-être plus, je me rappelle plus exactement. Puis j'ai été obligé de me faire suivre, par une personne, un psychologue là, qui m'a beaucoup aidé. »</p>

Pour ce qui est des impacts d'ordre social, tous, sauf le participant #3, ont relaté une diminution de leurs activités sociales, et avoir dû adapter leur activité quotidienne. Par exemple, le participant # 2 a été obligé d'arrêter ses marches quotidiennes puisque ses jambes le faisaient trop souffrir ou encore le participant #6 s'est vu forcé d'arrêter les sports d'équipe. Il n'est donc pas surprenant que des conséquences au niveau des activités professionnelles aient aussi été soulevées par chacun des participants qui étaient à l'emploi durant l'attente de leur chirurgie élective, c'est-à-dire les participants #1, #2, #5, #6 et #7. Tous ont indiqué avoir eu

à adapter, du moins pour un certain moment, leur routine de travail durant cette période d'attente. Le tableau 4 dévoile des citations des participants concernant les impacts sociaux et/ou professionnels :

Tableau 4 : Impacts sociaux et/ou professionnels des participants

	Impacts Sociaux et/ou professionnels
Participant #1/ Gabriel	<p>« Q : Donc, il a fallu que tu adapte à quelque part? R : <u>Oui, oui il a fallu que je m'adapte sur un peu tout là. Sur la moto, l'entraînement le travail</u> et ainsi de suite. C'est sûr. Q : Puis, ça est-ce que c'était juste pendant cette période de deux ans là où ça été jusqu'à aujourd'hui (...) R : Non ça été vraiment les deux premières années vues que je savais que j'avais l'épaule plus faible. Puis, j'avais encore un peu de douleur, je faisais plus attention, mais après ça non ça pas rechangé. Je crois pas que ça changé rien. »</p>
Participant #2/ Luc	<p>« Oui oui, avant l'opération plus ça allait, plus la jambe elle voulait plus suivre. »</p>
Participant #4/ Sébastien	<p>« Quand tes mains ne fonctionnent plus pentoute pentoute pentoute. Mes mains fonctionnent, mais aujourd'hui j'ai de la misère à prendre une assiette, une fourchette, j'ai de la misère à mettre ma main au tour, faque c'est pas assez pour vivre à la maison. C'est ce qui fait que reste ici (CHSLD). »</p>
Participante #5/ Louise	<p>« Q: Qu'est ce qui était difficile? R: Ben de fonctionner, j'allais quand même travailler mais j'avais de la difficulté. C'est pas vrai que c'était pas difficile de faire 8 heures de travail, debout. (...) Puis j'étais plus cuisinière, j'étais tombé à l'entretien ménagé, mais arrivait le temps (...) un moment donné je lavait les murs et les affaires puis être obligé de me mettre dans un petit coin pour respirer parce que j'étais essoufflé, j'étais rouge comme une tomate et que je sentais le cœur battre comme ça, je me disais en plus (...) puis c'était un nouvel emploi pour le gouvernement, c'était quelque chose qui pour moi je voulais garder, c'était super important, puis je me disais, je serais peut-être pas capable de garder cet emploi-là, à cause de mon poids, donc il fallait sans faute qu'il arrive quelque chose. (...)»</p>
Participant #6/ Pierre-Luc	<p>« Q : Puis ça t'a tu fais peur au niveau juste de ton futur emploi? R : Oui oui, ça c'est sûr, je savais pas comment ça allait revenir je savais pas comment ça allait marcher, je savais pas comment ça allait aider, je savais pas à quel point ça allait revenir vite, je savais si le fait que j'allais être opéré allait juste me faire barrer... <u>faque là-dessus oui beaucoup d'inquiétude, beaucoup de stress relié à ça. Je me demandais même si je faisais juste pas... si je serais pas mieux d'attendre après avoir ma job, puis ma permanence.</u> Ça, ça été le plus gros point. Je me suis vraiment questionné longtemps, je fais-tu le bon « move », je fais-tu le mauvais « move » finalement tout a bien été.»</p>
Participante #7/ Annette	<p>« Q : Ok, faque ça été compliqué au travail à cause ça? R : Oh oui ça été bien compliqué. T'es pas aimé quand tu t'en vas aux travaux léger, t'es pas aimé quand tu vas sur la csst, ça c'est sûr et certain. Q : Puis ça se ressentais au travail? R : <u>Ah oui beaucoup. Mettons que tu te fais regarder avec des gros yeux, beaucoup beaucoup. Plus le système de santé qui est pas vit ça aide pas les causes pantoute.</u> »</p>

Les impacts que nous qualifions de directs sont donc nombreux et bien présents pour la majorité des participants. Quand est-il des impacts que nous appelons indirects ?

5.3.1.2 Impacts indirects

Nous décrivons les impacts indirects comme étant des conséquences qui ne touchent pas les dimensions personnelles des participants. Nous avons recensé trois impacts indirects des données obtenues des entrevues des participants. Le premier impact indirect concerne des solutions de rechange au traitement proposé par les médecins ou encore initié par les patients eux-mêmes dans l'attente de la chirurgie. Ces autres possibilités étaient mises en place afin de diminuer les impacts physiques. Par exemple, pour le participant #1, le médecin lui a proposé d'effectuer de la physiothérapie en attente de la chirurgie ou encore, pour la participante #5 son médecin lui a proposé un nouveau médicament visant la perte de poids et cette alternative a pu lui éviter la chirurgie. Vous retrouverez dans le tableau 5 toutes les alternatives soient proposées par le médecin, soit initiées par le participant lui-même.

Tableau 5 : Alternatives mises en place par les participants lors de l'attente de la chirurgie

	Participant #1/ Gabriel	Participant #2/ Luc	Participant #3/ Michel	Participant #4/ Sébastien	Participant #5/ Louise	Participant #6/ Nathaniel	Participant #7/ Annette
Alternatives en attente de la chirurgie							
Initiées un médecin	<ul style="list-style-type: none"> - Il a fait de la physiothérapie ce qui lui permis de retourner au travail - 2 mois de physiothérapie au privé parce que couverte par assurance - une seule séance couverte par le public 		<ul style="list-style-type: none"> - Prendre des antidouleurs avec beaucoup d'effets secondaires 		<ul style="list-style-type: none"> -Médicament pour la perte de poids (xénical) - Consulter une nutritionniste 		<ul style="list-style-type: none"> - Elle a eu 2 injections de cortisone en plus des travaux légers ordonnés par le médecin.
Initiées par la personne	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer son épaule en allant au gym - Physiothérapie au privé 	<ul style="list-style-type: none"> - Il mettait ses jambes en l'air pour diminuer la pression 			<ul style="list-style-type: none"> - Elle a essayé plusieurs diètes qui n'ont pas fonctionné - Faire de l'exercice physique 	<ul style="list-style-type: none"> - Faire des exercices au gym plus physiothérapie encouragée par les médecins. 	<ul style="list-style-type: none"> - Effectuer des exercices à la maison

Pour les participants, aller vers ces alternatives facilitait l'attente avant l'obtention de leur traitement chirurgical. Pour trois participants, ces traitements de rechange ainsi que les temps qui se sont écoulés ont eu un impact sur leur intention face à la chirurgie. Ce que nous identifions comme étant un autre impact indirect, c'est-à-dire l'intention face à la chirurgie. Pour les participants #1 et #7, ils n'envisageaient plus la chirurgie, car du moment qu'ils ont été placés sur la liste d'attente jusqu'au moment où ils ont passé

l'entrevue, leur problème semblait avoir beaucoup diminué et ils croient que la chirurgie ne vaut plus la peine. Voici comment les participants #1 et #7 la décrivent :

Participant #1 : (...) Puis c'est, dans mon cas, c'est qu'en même des ligaments, ça devrait être qu'en même assez important mais ça fait déjà 6-7 ans puis on voit que ça donne rien. Je suis sûr que je suis pas le premier à dire lorsque l'opération va arriver mais regarde laisse faire, ça fait tellement longtemps que ça ne vaut même plus la peine. Parce qu'on n'a pas le choix de s'adapter avec ce que l'on a, on ne sait pas quand ça va arriver puis rendu où est ce que ça va être rendu, en tout cas dans mon cas, ça ne changera plus rien. Surtout que si, suite à l'opération je sois 6 mois arrêté pour le travail, ça me surprendrait, mais c'est plus ça. Je dois pas être le seul dans ce cas-là qui doit annuler les opérations, parce que ça fait trop longtemps.

Participant #7 : Réponse : Mais là dans le moment ils m'appelleraient pour me faire opérer, après tout ce temps-là non, parce qu'il y en a beaucoup qui sont fait opérer puis c'est pire aujourd'hui.

Question : Ok pour les mêmes

Réponse: Pour les tendons, je te parle pour les tendons. Si je me fie à mon médecin de famille maintenant, ça me donne rien, lui il dit que ça été trop long.

Pour la participante #5 toutefois, l'alternative proposée par son médecin de famille a fait en sorte qu'elle n'avait, au final plus besoin du traitement chirurgical :

Puis un matin d'avril 2008, on a téléphoné à la maison pour me demander si j'étais toujours intéressée de subir la chirurgie, alors moi j'ai dit : pour rester en liste?, on m'a dit non non on sait que ça fait longtemps, mais c'était le matin il m'appelait pour me donner un rendez-vous. Alors comme j'avais déjà perdue 145 livres et que ça m'a donné le temps de voir si je le maintenais, ça faisait comme 2 ou 3ans que je maintenais, donc j'ai dit que ce matin-là je donnais au suivant. (Participante #5).

Un dernier impact indirect que nous avons soulevé lors des rencontres avec les patients en attente fut celui de leur impression quant aux délais d'attente pour obtenir un traitement chirurgical. La majorité d'entre eux est restée avec des impressions négatives et une incompréhension quant au déroulement et aux raisons de cette attente. Le tableau

résume les passages des entrevues qui dévoilent ces impressions :

Tableau 6 : Perception des participants du système de santé

	Perception du système de santé
Participant #1/ Gabriel	<p>« Q : Tu penses quoi de ça? R : Que c'est ordinaire, qu'il devrait au moins avoir un suivi pour savoir si l'état s'est aggravé. Ils nous disent toujours si ça s'aggrave vous appelez, mais on appelle pour savoir quand est-ce que la liste d'attente ça va être rendu à nous. Sauf qu'ils ne sont pas capable de nous le dire, donc d'un autre côté c'est (...) Il faut qu'on appelle si ça s'aggrave, mais on ne sait pas quand est-ce que ça va arriver, donc c'est comme paradoxal de dire, ça marche pas là. On aura pas plus de réponse même si on appelle, puis même si on dirait que mon état s'est aggravé, on avancerait de quoi 1 mois 2 mois, on sait pas. Donc il y a pas de suivi du tout, en tout cas c'est ça qui est ordinaire. Si au moins on avait une idée, aux alentours de juin 2014, je pourrais avoir une idée de me faire opérer ou au moins avoir un téléphone puis dire, bon ok comment l'épaule va, on refais-tu un IRM voir si ça s'est aggravé? On sait rien du tout là. »</p>
Participant #2/ Luc	<p>« Q : C'est comme ça vous vous êtes sentie? R : Oui, t'es un numéro toi, lorsque ton numéro sort ... Q : Est-ce que vous avez trouvé que c'est pas très humain? R : Non c'était pas... on est des humains, on est pas des numéros. Q : Puis vous avez senti ça à quel moment que vous étiez un numéro? R : Dans le moment d'attente de l'opération. Lorsqu'ils sortiront ton numéro ok, c'est son tour, c'est ça que je me disais. Dans fois c'est pas facile, mais ça marche pas par les noms, marche pas les numéros, donc quand ton numéro est sorti tu es correct. Comme à la loterie, c'est pas facile. »</p>
Participant #4/ Sébastien	<p>« Elle est où la conséquence, c'est une conséquence de quoi? C'est mon chiro? C'est le temps que j'ai perdu à alerter le monde? Si on avait réagi aussi rapidement avec un IRM? Tsé tu peux te poser bien des questions, j'aurais perdu juste 2-3 semaines plutôt que 6 mois ou 5 mois avant de me faire opérer, j'aurais pas vécu les mêmes conséquences, c'est ça que ça donne comme résultats. (...) »</p>
Participant #5/ Louise	<p>« Mais l'attente, cette longue attente-là moi j'ai eu la chance que ça l'a fonctionné, mais si ça avait pas fonctionné, puis il m'appelait quand même une fois par année, pour voir si je voulais rester en attente, mais jamais j'ai été rencontrée, je veux dire au bout de trois quatre ans j'aurais pu je pense être réévalué, mais jamais jamais jamais ça n'a été fait. (...) »</p>
Participant #6/ Pierre-Luc	<p>« Faque, au point de vue système de santé je me suis fait opérer, ça l'a entraîné des coûts puis en raison de l'attente je vais me faire réopérer plus tard qui va réentraîner d'autres coûts, pour de quoi que s'il l'avait fait comme il faut puis rapidement je l'aurais jamais traîné, puis ça aurait jamais entraîné une deuxième opérations, puis moi ça aurait jamais entraîné un paquet de troubles secondaires que je vais traîner pendant des décennies. Faque, il y a quand même beaucoup de dommages que tu traînes avec ça, en gros c'est pas mal ça. »</p>
Participant #7/ Annette	<p>« Q : Puis, j'ai fait à peu près le tour de ce que je voulais savoir des impacts, je sais pas s'il a quelque chose que tu penses que tu voudrais rajouter par rapport à ça? R : Non. La seule affaire que je trouve déplorable, c'est qu'il faut que tu sois sur la CSST pour te faire opérer au plus vite, qui m'a été mentionner. Ça je trouve ça ben déplorable. Q : Puis ça été dit... R : Oh oui, ça été dit bien clairement. Même il avait passé un reportage à J.E. dans ce temps-là, puis ils le disaient eux autres aussi. »</p>

5.4 Chirurgie

Nous avons également recueilli quelques résultats concernant le moment où les participants ont eu leur traitement. En effet, les participants ont fait part, sans que nous ne les questionnions directement sur ce sujet, du déroulement de leur chirurgie et du résultat de celle-ci. Évidemment, les participants #1 et #7 n'ont pu aborder ces éléments puisqu'ils n'avaient pas subi leur chirurgie. Le tableau 7, ci-après, résume les éléments pertinents abordés par les participants qui ont été opérés. En bref, deux participants (#2 et #4) ont eu des problèmes postopératoires et trois ont eu vu leur état de santé s'améliorer (#2, #4 et #5). Pour deux autres participants les résultats ont été mitigés (#3 et #6), puis pour la participante #5 le déroulement de la chirurgie fut parsemé de nombreux reports et inconvénients. Voici un extrait de l'entrevue de la participante #5 qui explique un de ces inconvénients :

Quand je suis arrivée dans la salle d'opération pour qu'il fasse ses dessins, il me dit donc c'est les seins ce matin, je dis oui, puis le côté, il me dit non j'ai pas assez de temps opératoire, je peux pas faire les deux. Donc là je fais ben non moi je viens ici pour faire les deux, vous m'aviez dit qu'on faisait les deux en même temps. Donc il me dit non on fait pas les deux, puis ça va être souffrant à part de ça, on va faire ça puis quand ça va être guéri, on va faire le reste. Donc moi je dis : Ça veut dire combien de temps ça encore d'attente? Six mois? Il m'a dit si voulez six mois, on va attendre six mois, mais si vous voulez à moins qu'il y ait des urgences et des cas de cancer, on va essayer de la faire avant l'été, au printemps.

Tableau 7 : La chirurgie des participants

	Participant #1/ Gabriel	Participant #2/ Luc	Participant #3/ Michel	Participant #4/ Sébastien	Participant #5/ Louise	Participant #6/ Nathaniel	Participant #7/ Annette
Déroulement		<ul style="list-style-type: none"> - Était prévue comme une chirurgie d'un jour - A eu des problèmes post-opératoires 		<ul style="list-style-type: none"> - Problème post-opératoire 	<ul style="list-style-type: none"> - Reportée plusieurs fois - Chirurgie différente qu'annoncée - Mésentente avec chirurgien qui ne voulait plus l'opérer 		
Résultats		<ul style="list-style-type: none"> - Capable de reprendre activités quotidiennes - Plus positif et fait plus attention à sa santé - Guérison de 4 à 6 semaines 	<ul style="list-style-type: none"> - Continué à avoir mal 	<ul style="list-style-type: none"> - Moins d'engourdissement - Refait certaines activités 	<ul style="list-style-type: none"> - Impression que son corps et son visage concordent maintenant - Meilleure posture - Sentiment de repartir à neuf - Cicatrice sont des trophées pour elle. 	<ul style="list-style-type: none"> - Encore rotule qui disloque parfois - Va peut-être devoir se refaire opérer - Doit faire préparation avant le sport quand même - Ne se sent pas fonctionnel à 100% 	

5.5 Opinions et solutions face au système de santé

Les étapes afin d'obtenir un diagnostic juste, l'attente pour l'obtention de rendez-vous à des tests diagnostiques, l'attente pour recevoir le traitement chirurgical approprié à son état, le déroulement et les résultats de ce même traitement, sont tous des éléments

qui viennent teinter les opinions des participants en ce qui concerne l'ensemble du système de santé. Tous les participants ont émis une opinion négative en ce qui concerne le système de santé québécois. Désillusion face au système de santé, perte de confiance, impression que le système est saturé, système qui n'informe pas correctement la population, etc., sont tous des exemples d'opinions que les participants ont émises. De plus, cinq participants sur sept se sont avancés à proposer des solutions pour remédier aux problématiques auxquelles ils ont dû faire face. Le tableau 8 présente des extraits de ces opinions et solutions émises par les patients.

Tableau 8 : L'opinion et les solutions selon les participants

	Opinion	Solutions
Participant #1/ Gabriel	« Qu'est-ce que je pourrais dire de plus. Il faudrait juste qu'on soit mieux référé, au moins avoir une idée du délai, ou même s'il dirait c'est non-urgent, tu vas attendre plusieurs années, au moins j'aurais su que j'avais plusieurs années à attendre. Là j'avais aucune idée parce que c'est la première fois que j'utilisais le système de santé à ce point-là, pour une chirurgie. Puis, ça m'a pas impressionné à date. Donc, je sais pas, en tout cas je vois pas de solution à court ou à moyen terme, j'ai aucune idée comment ça fonctionne, mais pour les patients c'est assez ordinaire. On va juste voir ce que l'avenir va dire. »	« R: Je sais pas. Il devrait avoir deux listes, une liste urgente et une liste non-urgente. Je sais pas. Q: Puis c'est quoi que tu mettrais dans ta liste urgente? R: Je suis pas médecin, j'en ai aucune idée (rire). Ben probablement tout ce qui peut nuire à son bien-être personnel, moi ça nuit pas à rien donc ça serait pas dans les urgente là. Probablement ceux que oui ils en ont de besoin ou que ça peut nuire aux activités là oui, mais des exemples j'en ai aucune idée. »
Participant #2/ Luc	« Q : Puis si vous avez à attendre pour une autre chirurgie qu'est-ce que vous anticipez? R : C'est sûr que dépend c'est quoi, c'est sûr que peut-être que j'essaierais le privé. Ça dépend toujours du problème. Q : Vous songeriez à aller dans le privé pour attendre moins? R : Oui peut-être. Peut-être que l'attente est moins, il y en a peut-être l'attente dans le privé, mais elle est peut-être moins... mais il faut que tu paies par contre. Il faut que tu les ais les sous. Si tu les as pas, mais tu as pas le choix il faut que tu attends. »	« Q : Donc la solution ça serait d'injecter plus d'argent? R : Oui ou augmenter le personnel. Il va falloir qu'il augmente le personnel pour pas que le monde attende trop. »

Participant #3/ Michel	« Mais tsé on peut rien contre le système, c'est pas nous autres qui décide, si tel traitement ça va être mieux ou... d'autres. On est là en attente, c'est ça notre job. C'est pas forçant, mais on peut parler pour dire que tel traitement on en a besoin, mais c'est eux autres qui décide, si y vont nous le donner ou pas. »	
Participant #4/ Sébastien	« Il devrait avoir quelqu'un avant que tu arrives qui te pognes en charge pour ne pas que tu entres dans la salle d'urgence. L'urgence... mais je comprends ceux qui ont des problèmes qui se rende là pare qu'ils ne savent pas où aller, mais ta un médecin esti il peut-tu te diriger sur une ressource qui peut te recevoir en cas d'urgence avant que tu décolles de chez vous. »	« Q : On va former la relève... R : C'est ça, c'est ce qu'il faut faire. »
Participant #5/ Louise	« R: Après c'était presque une comédie, je me disais c'est une comédie, au bout de cinq fois, la cinquième je m'en allais et je disais au monde bonjour au travail, mais peut-être à lundi là. Q : Une désillusion totale? R : Ben oui, puis je disais c'est une comédie tout ça cette histoire-là, c'est une comédie. »	
Participant #6/ Pierre-Luc	« Tsé c'est qu'ils ont pas... on dirait que les généralistes tu vas aller les voir puis si t'es... tsé c'est du «fast food» médical. C'est juste... eux sont habitués de « dealer » avec ce genre de problèmes-là, puis dès que ça sort de leur branche juste un petit peu c'est terminé, tu vas avoir un traitement de marde. C'est ok ben ça normalement ça va être ça, mais physiquement ils regardent pas ton problème puis y t'écoutes pas vraiment, c'est juste un genou normalement je fais ça, ça va être ça. Tsé tu restes 5min, mais toi tu attends. tsé 4-5 heures pour le voir lui, qui le regarde quasiment pas. Puis tu as beau lui dire tsé c'est pas normal mon genou il a pas un bonne trajectoire, il a pas la même trajectoire que l'autre, l'autre il est correct, lui il me fait mal puis débarque, il regarde même ton genou, ouais on va aller te faire faire une radiographie... on va aller te faire faire un résonnance magnétique. »	« Ouin, moi ça serait de privé, même si ça coûte des milliers de dollars, moi je pense que si tu es assez responsable pour te mettre de l'argent, puis te garder en santé, les fois où tu vas y aller ça va te coûter énormément cher, mais ça nous coûte déjà énormément cher par taxe. Tsé moi j'aime mieux payer... je vais peut-être avoir à payer un 100 000\$-150 000\$ sur ma santé à moi, mais ça va être à moi, tandis que dans ma vie je vais peut-être en payer un 200-220\$ puis je vais avoir dans qualité de servie moindre puis... moi ça serait ça là, ça serait vraiment un système privé, il faut juste que le monde s'habitue à mettre un pourcentage de leur salaire de côté tout le temps, puis que tu es tout le temps une cagnotte d'imprévue »
Participant #7/ Annette	« Q : Est-ce qu'on manque de médecins? R : Ben ça je te dirais que oui, parce que c'est pas tout le monde qui ont un médecin de famille. Q : Dans la région ici, je sais pas, est-ce qu'il en manque beaucoup? R : ben écoute un coup que tu en as un toi, tu regrettes plus pour les autres tu es bien content. Surtout quelqu'un qui fait ton affaire, que tu es bien avec. Parce que c'est pas évident d'avoir un médecin que tu es bien avec non plus. »	« Q: Est-ce que tu as espoir qu'il va en avoir? R: Oui oui un jour, il y en a un qui va avoir une bonne idée puis ça va fonctionner. C'est sûr qu'il faut qu'ils soient un peu plus stricts dans leurs choses, ça c'est certain. Ils sont un peu mou, je te dirais, puis il faudrait qu'ils soient plus stricts. Q: Dans quel sens? R: Comme ici à mettons on a beaucoup de médecins qui disent à leur client quand est-ce qu'ils peuvent descendre à l'urgence, venez me voir je suis à la salle d'urgence. Il faut plus qu'ils fassent ça, si tu vas à la salle d'urgence, que ce soit son client ou pas, tu as le droit de passer comme n'importe qui c'est l'évaluation. S'il sait que c'est son patient probablement qu'il va engorger la salle d'urgence à cause que c'est ses patients, pour faire un suivi qui aurait se faire à son bureau. Ça c'est des choses comme ça que

		moi je trouve que ça pas sa place, puis on en a plusieurs qui font ça ici. »
--	--	--

À la lumière de ces données recueillies auprès des sept participants, nous constatons que ces derniers ont bel et bien subi plusieurs impacts que nous avons qualifiés de directs et d’indirects. Nous présenterons les constats que nous en avons faits dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 6

Discussion et interprétation des résultats

Le but de cette recherche était d'explorer si l'attente pour une chirurgie électorive au Québec a des impacts négatifs sur les patients en attente. Notre hypothèse avançait qu'il existe bel et bien des liens entre le temps d'attente des patients pour un traitement chirurgical non urgent et des conséquences personnelles (santé psychologique et physique) et/ou des conséquences sociales et professionnelles. Les résultats qui vous ont été présentés montrent, en effet, que la majorité des participants en attente pour une chirurgie électorive et/ou ont été affectés d'une manière ou d'une autre par l'attente de celle-ci.

Ce chapitre vise à étayer les résultats présentés en les mettant en relief avec notre cadre conceptuel ainsi qu'avec les études qui ont eu des résultats similaires. Il sera divisé en quatre parties, la première abordera les impacts physiques, la seconde, les impacts psychologiques et la troisième, les impacts sociaux et professionnels, puis nous conclurons avec les solutions envisagées et envisageables afin de diminuer les impacts négatifs de l'attente pour les patients en attente d'une chirurgie électorive.

6.1 Les résultats sous l'angle du cadre conceptuel

Tout d'abord, un petit rappel de notre cadre conceptuel. Nous avons établi que les participants aux entrevues devaient être ou avoir été en attente d'une chirurgie électorive. Le point de départ de l'attente était le moment où un médecin plaçait le participant sur une liste d'attente, alors que le point d'arrivée était l'obtention du traitement chirurgical,

comme présenté dans la figure 4 qui s'inspire des travaux de Boulenger et Vaillancourt (2013). Tous les participants à notre étude ont effectivement été en attente d'une chirurgie électorive au sens de notre cadre conceptuel. Ils ont rapporté avoir attendu entre une semaine et huit ans, entre le moment où les médecins les ont placés sur une liste d'attente et le moment de la chirurgie ou encore, le moment de notre entrevue avec eux, car les participants #1, #5 et #7 n'avaient pas encore obtenu le traitement chirurgical. Le patient #4 est celui qui a attendu le moins longtemps, soit une semaine, mais il a vécu d'autres moments d'attente avant que la décision de l'opérer ne soit prise. Ces périodes d'attente sont celles qui se trouvent à l'extérieur du carré rouge de la figure 3. C'est plutôt cette attente qui a précédé la décision d'opérer qui a apporté le plus de conséquences, selon ce que le participant #4 a rapporté. Une section sera consacrée à cette situation particulière.

Dans notre cadre conceptuel, on exposait aussi que durant cette période d'attente, les patients québécois étaient sujets à ressentir des conséquences d'ordre psychologique, physique, social et professionnel, comme illustré dans la figure 6. Ces différents impacts avaient déjà été identifiés par plusieurs auteurs chez des patients étrangers (William et al., 1997 ; Derrett et al., 1999 ; Irvin, 2001 ; Löfvendahl et al., 2005 ; Fogarty et Cornin, 2007 ; Oudhoff et al., 2007 ; Christou et Efthimiou, 2009 ; Gregory et al, 2013 ; Boulenger et Vaillancourt, 2013 et Johnson, Horwood et Goberman-Hill, 2014). Comme nous l'avons présenté dans les résultats, tous les participants ont rapporté avoir vécu de multiples impacts touchant l'ensemble de ces sphères. Le chapitre des résultats en a fait état, mais nous allons pouvoir maintenant relier ces résultats à d'autres recherches.

En plus des éléments contenus dans la figure 6, d'autres ont été abordés par les participants, comme des solutions envisageables et leurs perceptions face au système de santé. Nous aborderons aussi ces éléments ici.

6.2 L'impact physique de l'attente

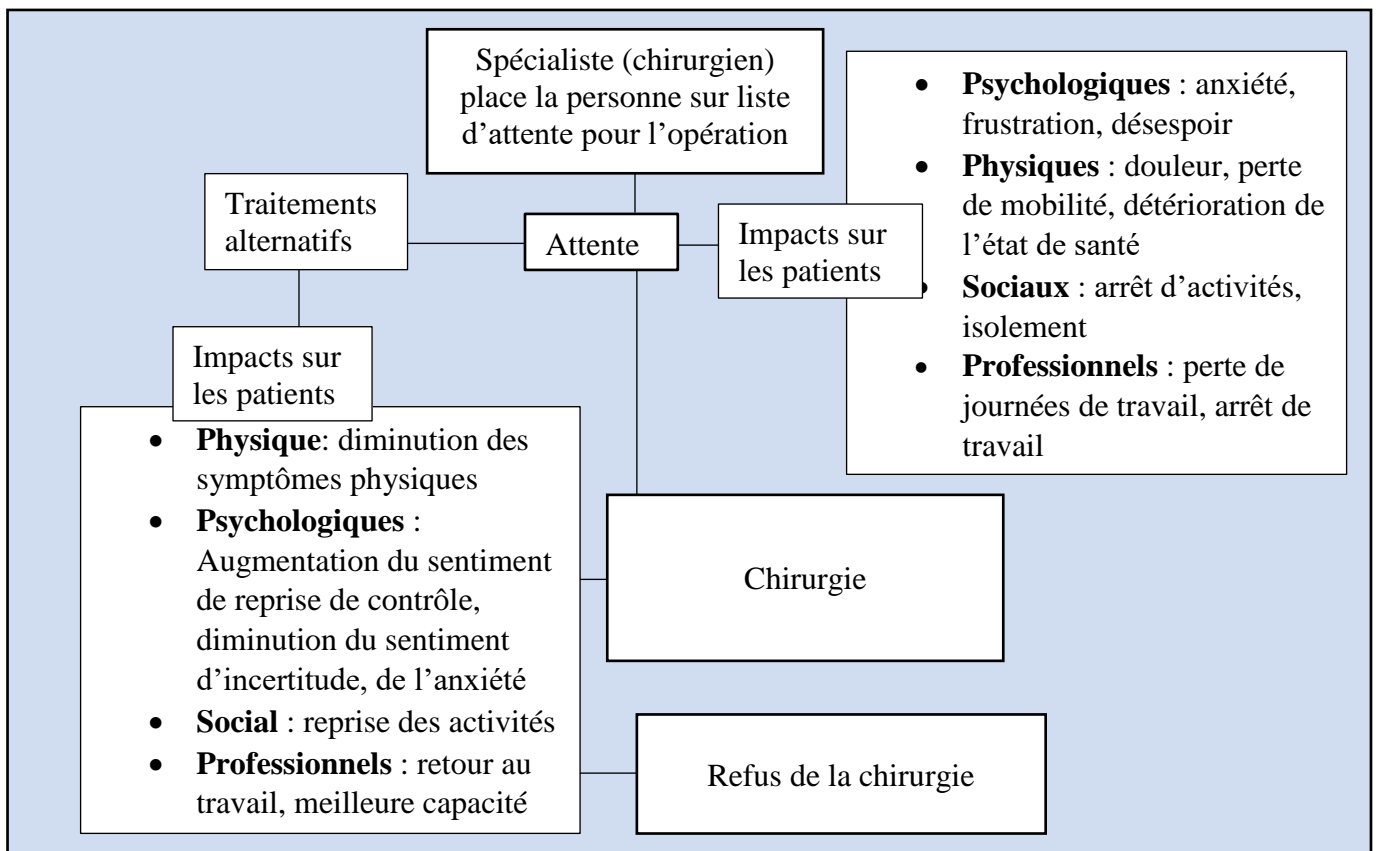
Dans un premier temps, les résultats nous ont permis de révéler que tous les participants ont évoqué avoir vécu une détérioration de leur état de santé physique durant l'attente, comme présumée dans le cadre conceptuel. En effet, chacun des sept patients interrogés a rapporté avoir ressenti une intensification de leurs symptômes entre le moment où leur médecin les a placés sur la liste d'attente et le moment de leur chirurgie ou encore le moment de notre entrevue avec eux, puisque certains n'avaient pas encore été opérés. Il est toutefois difficile d'affirmer que l'augmentation de leurs symptômes fut strictement causée par leur état de santé initial, ou encore, par l'attente pour obtenir leur traitement chirurgical. Il semble toutefois juste d'avancer que la combinaison d'un état de santé qui requiert une intervention chirurgicale et d'une période d'attente pour obtenir celle-ci, telle qu'illustrée par le cadre conceptuel, a fait persister dans le temps les symptômes liés à leur problématique de santé, voire même les a fait se dégrader. Ces données rejoignent les résultats des recherches qui ont démontré que l'état physique des patients se détériore durant les périodes d'attente pour une chirurgie électorive. En résumé, les chercheurs ont démontré que plus l'état de santé est jugé sérieux et que plus l'attente pour la chirurgie non urgente est longue, plus il y aura de conséquences physiques négatives (Williams et al., 1997 ; Derrett et al., 1999 ; Löfvendahl et al., 2005 ; Gregory

et al., 2013). Des solutions au problème de l'attente pour une chirurgie non urgente ont déjà été abordées par certains chercheurs, car il est vraisemblable de penser que plus l'attente sera diminuée, plus les conséquences pour les patients le seront aussi.

Pour freiner la détérioration de leur état de santé, certains de nos participants ont décidé de recourir à des traitements que nous avons présentés comme étant alternatifs. Pour ces derniers, les traitements, qu'ils ont reçus en attente de la chirurgie, ont réussi à diminuer leurs symptômes, voire même traiter complètement leur problème de santé. Les participants #1, #5 et #7 ont été ceux qui ont subi les plus longs délais d'attente répertoriés lors des entrevues, soit entre trois et huit ans d'attente. Durant cette période, ils se sont, avec l'aide de leur médecin, dirigés vers la physiothérapie et la médication afin de traiter leurs symptômes. Ces trois participants, après toutes ces années d'attente, ont nommé au moment de l'entrevue que la chirurgie n'était plus une option qu'ils considéraient. Pour les patients #1 et #7, qui étaient sans médecin de famille, leur état de santé s'était beaucoup amélioré grâce aux traitements de physiothérapie et au temps écoulé. Ils nous ont confié que si l'hôpital les contactait afin de prévoir la chirurgie, ils déclinaient l'offre. Selon eux, la chirurgie ne pouvait leur garantir une meilleure guérison que leur état actuel, bien qu'ils ressentent encore certains symptômes physiques. Pour ce qui est de la participante #5, le traitement alternatif fut au-delà de ses espérances puisqu'il réussit à lui procurer les mêmes résultats escomptés que la chirurgie qui était prévue. Elle nous a donc expliqué qu'après huit ans d'attente, l'hôpital l'appela pour fixer la date de sa chirurgie et qu'elle a bien sûr refusé puisqu'elle n'en avait plus besoin. En résumé, pour trois participants interrogés sur sept, la combinaison de l'attente et de traitements alternatifs pour gérer leurs

symptômes s'est conclue par une amélioration de leur état de santé, ce qui est, selon nous, un fait intéressant. Nous ne pouvons évidemment nous avancer sur la pertinence médicale de mettre en place de façon systématique des traitements alternatifs à la chirurgie, mais pour ces trois personnes cela fut hautement bénéfique. La figure 8 reprend la figure 7 illustrant notre cadre conceptuel, tout en démontrant de quelle façon l'instauration de traitements alternatifs pourrait influencer la trajectoire d'un patient québécois, comme ce fut le cas pour les participants #1, #5 et #7.

Figure 8 : L'impact de l'attente pour une chirurgie élecrive et l'impact possible de traitements alternatifs durant l'attente

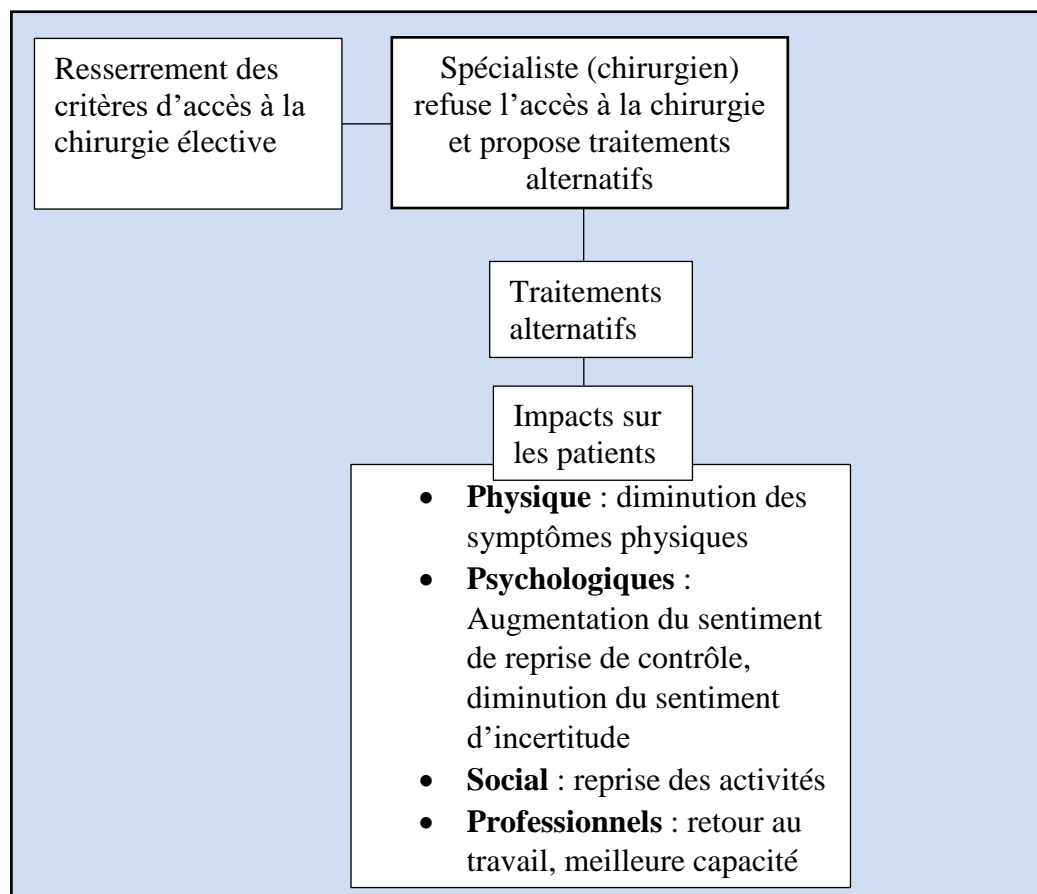


Un autre aspect que nous croyons intéressant à considérer de cette prise en charge alternative durant l'attente est le possible sentiment de reprise de contrôle des patients sur leur état de santé et sur la période d'attente, comme présenté dans la figure 7. Nous présumons que, pour un patient, le fait de pouvoir être en action afin de soulager ses symptômes physiques lui permettrait de reprendre une certaine forme de contrôle sur sa situation. Le sentiment de perte de contrôle qu'engendre l'attente pourrait alors être diminué et cela pourrait avoir comme effet de diminuer les effets psychologiques négatifs de l'attente, tel que présenté dans le chapitre de la recension des écrits (Irvin, 2001; Fogarty et Cronin, 2007).

Offrir des alternatives à la chirurgie est également une solution présentée par Naiker et ses collègues (2018) afin de diminuer les délais d'attente. Selon ces auteurs, le fait de jumeler un resserrement des critères d'accès aux chirurgies avec des traitements alternatifs à celle-ci aurait pour effet de diminuer les délais d'attente pour l'ensemble des patients. Selon le récit de ces trois participants, il aurait en effet peut-être été intéressant de mettre en pratique cette solution. Par exemple, un resserrement des critères d'accès à la chirurgie aurait probablement fait en sorte que ces participants n'auraient jamais été placés sur une liste d'attente. Ces patients n'auraient donc jamais ressenti l'incertitude qui survient lorsque l'on est en attente. Par conséquent, les impacts psychologiques des participants auraient possiblement été moindres. Puis, la prise en charge des symptômes physiques par d'autres moyens aurait probablement aidé à diminuer les impacts physiques, comme les participants l'ont rapporté. Bref, il est juste, selon nous, de supposer que si, pour ces trois participants, les critères d'accès au traitement chirurgical avaient été

resserrés, ils auraient pu être exclus de la liste d'attente et plutôt dirigé vers d'autres types de traitement. Dans cette perspective, les conséquences physiques et psychologiques qu'ils ont rapportées lors des entrevues, alors qu'ils étaient sur la liste d'attente pour obtenir une chirurgie, auraient été moindres, voire peut-être inexistantes. Tel qu'illustré à la figure 8, qui présente une trajectoire possible des patients québécois pour qui le resserrement des critères à la chirurgie élective aurait fait en sorte qu'ils ne soient pas placés sur la liste d'attente et pour qui le spécialiste aurait proposé des traitements alternatifs.

Figure 9 : L'impact possible de traitements alternatifs sans chirurgie prévue



On peut constater dans la figure 9 que tous les impacts de l'attente ont été retirés de la trajectoire, puisque l'absence d'attente entraînerait automatiquement l'absence d'impacts. En outre, le fait que ces patients ne seraient pas inscrits sur la liste d'attente pour obtenir une chirurgie électorive aurait pour effet de diminuer les délais d'attente pour les autres patients en attente.

Il sera discuté, plus loin, des solutions avancées par les participants et par d'autres chercheurs afin de diminuer l'attente pour une chirurgie qui impactent plusieurs sphères de vie des patients en attente. Toutefois, nous aborderons en premier lieu la question des conséquences psychologiques que peut entraîner l'attente.

6.3 L'impact psychologique de l'attente et la perception des participants face au système de santé.

Les résultats présentés précédemment ont démontré la présence d'impacts psychologiques chez les participants, comme présentés dans le cadre conceptuel. On a remarqué une certaine distinction entre les hommes et les femmes en ce qui concerne les conséquences psychologiques. Pour les hommes, la colère, l'irritabilité et la frustration furent les effets les plus souvent rapportés. Pour ce qui est des femmes, c'est plutôt l'anxiété qui était omniprésente dans leurs réponses lors des entrevues. Pour l'une des participantes, des symptômes dépressifs ont même été vécus durant cette période d'attente. Bien que nous ne puissions pas attribuer cet impact uniquement au délai d'attente, cela a été un élément déterminant, comme mentionné par cette dernière. Ces conséquences psychologiques, soit l'anxiété, la colère et la détresse, rejoignent les

résultats d'autres études portant sur le sujet (Irvin, 2001; Fogarty et Cronin, 2007 ; William et al., 1997; Oudhoff et al., 2007; Löfvendahl et al., 2005; Derrett et al., 1999 et Gregory et al., 2013; Johnson et al. 2014). On retrouve aussi ces conséquences dans l'encadré des impacts sur les patients de la figure 7 au chapitre du cadre conceptuel. Selon nous, il est facile de concevoir que le fait de ne pas connaître la période de temps pour laquelle on devra attendre afin de recevoir un traitement qui soulagera nos douleurs physiques place dans un état psychologique inconfortable. L'incertitude étant au cœur de cet état, une solution viable serait peut-être d'informer les patients quant au temps d'attente approximatif ainsi que le déroulement de cette attente. D'ailleurs, deux participants l'ont souligné dans leur entrevue lorsque nous les avons interrogés sur des solutions afin de contrer les délais d'attente au sein du système de santé et les impacts de ceux-ci sur les patients. Selon les participants #1 et #4, il serait favorable pour les patients d'être informés des échéances possibles avant d'obtenir leur chirurgie. Cette solution viserait donc à diminuer l'incertitude des patients en rendant la période d'attente plus concrète.

Une autre conséquence psychologique de l'attente est assurément la perception des participants quant au système de santé. Comme l'ont avancé Johnson et ses collaborateurs (2014), le fait d'être placé sur une liste d'attente et de n'avoir aucun contrôle ou indice par rapport au délai amène les gens à avoir une perception négative du système de santé et de son fonctionnement. Les réponses des participants, lors notre étude, vont effectivement en ce sens puisqu'ils ont tous nommés avoir une perception négative du système de santé québécois. Ils ont entre autres nommé leurs insatisfactions concernant

des délais d'attente trop longs, une mauvaise gestion des ressources ainsi qu'un manque de ressources humaines et ont finalement identifié un manque d'information et d'orientation pour les usagers.

Ces insatisfactions reflètent bien les moyens qu'ils ont soulevés lorsqu'ils ont été questionnés sur les solutions à envisager pour rectifier les problèmes du système de santé. Toutefois, avant de nous pencher sur cet aspect, nous vous présenterons l'analyse des impacts sociaux et professionnels chez les participants.

6.4 L'impact social et professionnel de l'attente

Dans un troisième temps, il a été clairement démontré que la sphère sociale des participants a également été affectée selon les données obtenues, aussi illustrée dans la figure 7. Cinq participants ont rapporté avoir dû adapter, voire même cesser, certaines activités sociales et la majorité a également expliqué avoir vu leurs capacités au travail diminuer et avoir eu à s'ajuster. Certains participants ont aussi été obligés de cesser leurs activités professionnelles pendant un certain temps. Ces constats sont similaires à ceux de Johnson et ses collaborateurs (2014) lors de leur étude qualitative effectuée auprès de patients en attente d'une arthroplastie de la hanche. Les résultats ont révélé que la plupart des participants avaient eu à adapter leurs activités de la vie quotidienne à cause des douleurs occasionnées par leur état de santé et par l'attente pour un traitement.

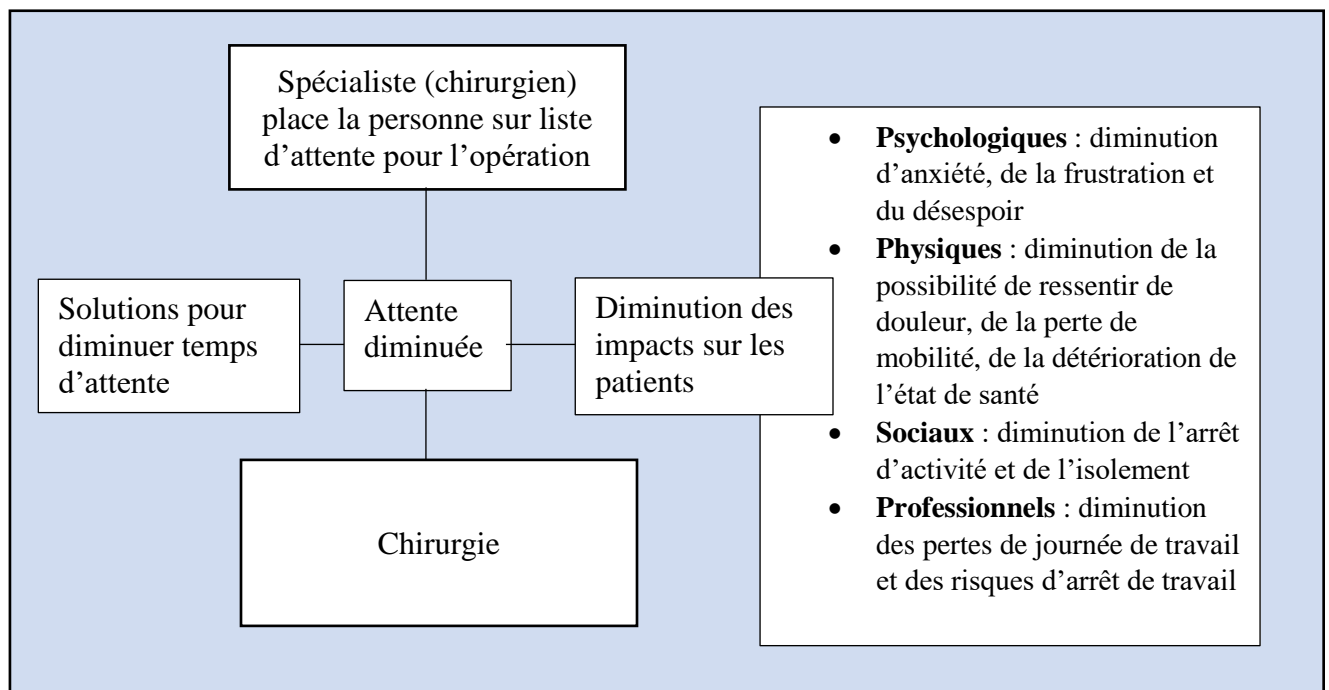
En additionnant toutes ces sphères où les participants ont été affectés, nous constatons que c'est l'ensemble de leur vie qui s'est retrouvé affecté par l'attente d'une chirurgie. Le fait de porter toutes ces conséquences durant des périodes qui s'échelonnent

sur plusieurs mois, voire des années devient certainement irritant, mais comment y remédier ?

6.5 Les solutions selon les participants

Dans un quatrième temps, il sera maintenant question des moyens et des solutions visant à diminuer l'attente pour une chirurgie électorive et les impacts de celle-ci. Comme indiqué à la figure 10, qui reprend la figure 7 du cadre conceptuel, on suppose que si des solutions réussissent à diminuer les temps d'attente pour obtenir une chirurgie non urgente, les impacts sur les patients seront eux aussi diminués.

Figure 10 : Des solutions pour diminuer le temps d'attente sur l'expérience des patients québécois en attente d'une chirurgie électorive



Nous avons vu, au chapitre 2 de la recension des écrits), des exemples de solutions à cette problématique. Plusieurs auteurs se sont en effet déjà attardés aux moyens visant à réduire les délais d'attente pour une chirurgie électorive. Les participants interviewés se sont aussi prêtés au jeu et nous ont partagé des solutions envisageables, selon eux, pour améliorer l'efficacité du système de santé. Dans leurs réponses, les participants ne se sont pas restreints à des solutions concernant uniquement la problématique de l'attente pour une chirurgie non urgente, ils ont abordé aussi des moyens qui concernent l'ensemble des difficultés du système de santé.

6.5.1 L'insertion du privé

Premièrement, trois participants (#2, #4 et #6) ont abordé la possibilité d'ouvrir le système au secteur privé afin de diminuer le temps d'attente pour obtenir des soins de santé, dont des chirurgies électorives. Toutefois, en considérant notre passé providentialiste au Québec, cette solution semble difficile à concrétiser, quoique le privé prend de plus en plus de place dans notre système de santé, à commencer par les partenariats publics privés. De plus, il est important de mentionner que le privé n'est pas nécessairement une solution puisque le nombre de médecins n'augmentera pas (Contandriopoulos et al., 2018). D'autres recherches se sont d'ailleurs penchées sur ce sujet, comme, entre autres, celle de Boulenger et Castonguay (2014), qui se sont penchés sur l'entente de services entre le RocklandMD et l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal. Cette entente visait à diminuer la liste d'attente pour les chirurgies non urgentes à l'hôpital Sacré-Coeur en mettant à la disposition de l'hôpital des salles de chirurgies du RocklandMD. Le gouvernement avait

accepté de défrayer les coûts de cette entente, c'est-à-dire les coûts de l'utilisation des salles opératoires du RoklandMD pour l'hôpital. Cette entente avait d'abord apporté des résultats positifs en diminuant le nombre de patients en attente depuis plus de 6 mois, mais ce nombre a ensuite augmenté de nouveau (Boulenger et Castonguay, 2014). Plusieurs facteurs ont contribué à cette nouvelle recrudescence du temps d'attente, dont l'augmentation du nombre de patients inscrits pour une chirurgie électorive. En résumé, l'offre ayant été bonifiée, les délais d'attente ont diminué, mais la demande ayant ensuite à son tour augmentée, cela a apporté un alourdissement des listes d'attente et du temps d'attente.

Ceci n'est qu'un bref sommaire de l'analyse de Boulenger et Castonguay (2014) sur cette entente, mais l'on trouvait intéressant de la souligner. On en conclut que pour trouver des solutions viables aux difficultés du système de santé plusieurs facteurs et impondérables devront être pris en considération et que se tourner vers le privé est loin d'être un gage de succès. De plus, favoriser l'insertion du secteur privé dans le système de santé québécois vient à l'encontre des valeurs qu'il porte depuis sa création, soit l'accès universel et gratuit pour tous les Québécois, tel que mentionné dans la problématique (chapitre1).

6.5.2 Augmenter le nombre de ressources

Deuxièmement, pour les participants #1, #2, #4 et #7, les moyens à envisager seraient d'accorder davantage de ressources au système de santé ainsi que de réviser la gestion de celui-ci dans le but de le rendre plus productif. Ces solutions viseraient donc la

bonification de l'offre de services par le système de santé, ce qui, selon certains auteurs, pourrait faire partie des solutions à considérer (Masri et al, 2005; Fogarty et Cornin, 2007; Boulenger et Vaillancourt, 2013; Sciliani et al., 2013). Des exemples de ce type de solution ont aussi été présentés au chapitre 2 de la recension des écrits, comme: allouer davantage de ressources (monétaires ou encore humaines) au système de santé ou favoriser une rémunération à l'acte pour les médecins afin d'augmenter le nombre de chirurgies effectuées par les chirurgiens. Nous croyons toutefois que de viser un seul type de solution, par exemple augmenter l'offre de services, n'est pas ce qui serait le plus efficace. Nous pensons que les solutions efficaces considèreraient plusieurs aspects, comme l'offre et la demande.

6.5.3 Une combinaison de solutions

Les participants ont nommé plusieurs moyens, comme l'augmentation des ressources humaines ou l'insertion du privé, qui ont été utilisés par les gouvernements alors qu'ils visaient à améliorer l'efficacité de leur système. Toutefois, dans les écrits des chercheurs, ce qui semble le plus efficace serait une combinaison de ces moyens afin d'atteindre une diminution durable de l'attente pour les chirurgies.

Nous savons déjà que la mise en place de balises fait partie des solutions qui sont présentement employées par le Québec. Il a été expliqué qu'un délai de 6 mois est visé dans les hôpitaux québécois dans les cas de chirurgie non urgente. Il est intéressant de souligner que les types de chirurgie pour lesquels les participants à notre recherche étaient en attente ne font pas partie des types de chirurgies pour lesquels les patients se

voient proposer une deuxième offre, soit : de se faire opérer par un autre médecin de l'établissement, de se faire opérer dans un autre établissement de la région, de se faire opérer dans une autre région ou encore de se faire opérer dans un centre médical spécialisé. Les participants n'avaient donc pas droit aux bénéfices de la deuxième offre lorsque le délai d'attente de six mois était atteint. Il serait donc pertinent, selon nous, de vérifier si la mise en place d'une deuxième offre dans le cas de tous les types chirurgies non urgentes, alors que l'attente se poursuit au-delà d'un délai de 6 mois, apporterait ou non une amélioration de l'expérience des patients en attente et une diminution des délais d'attente.

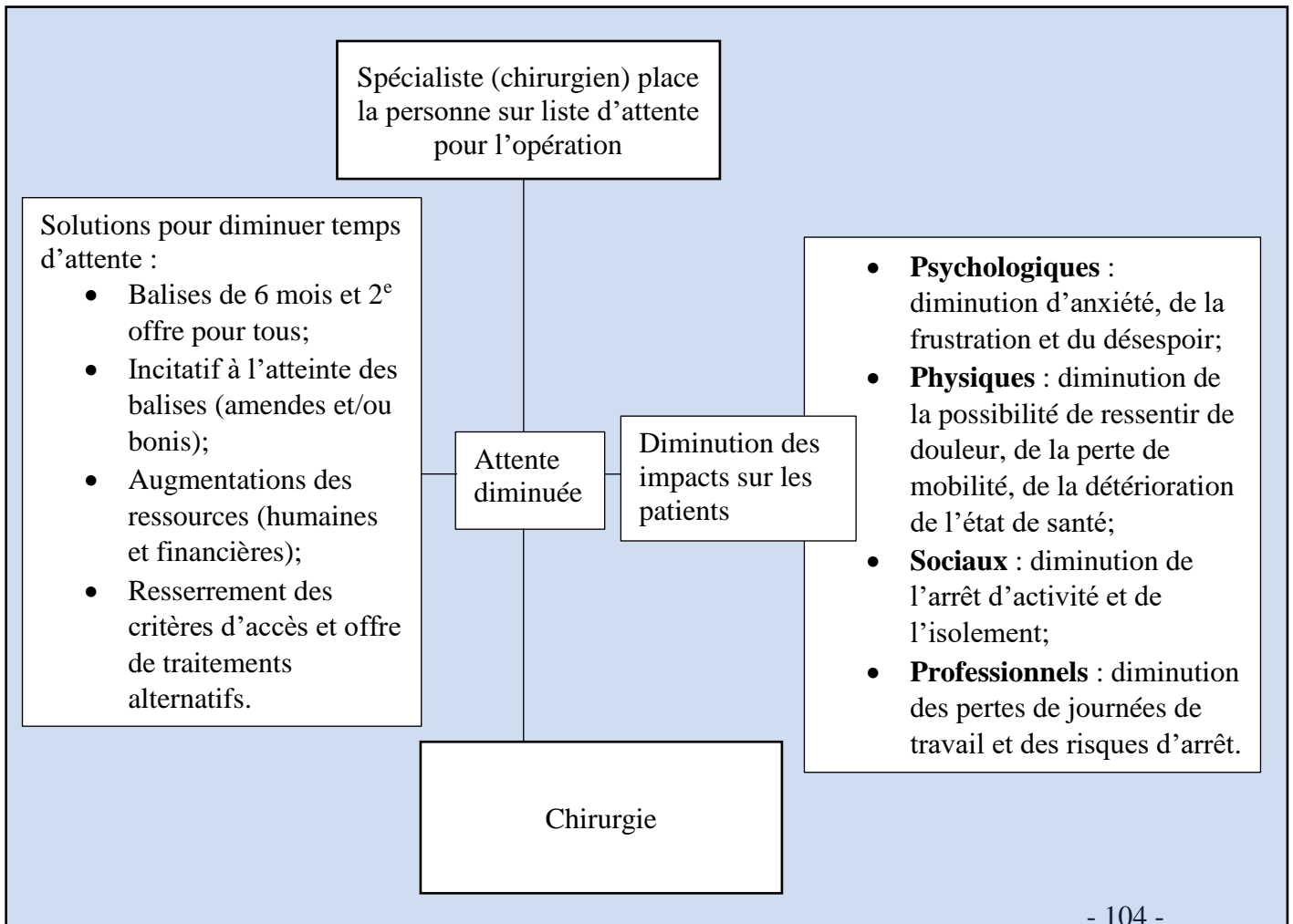
Nous avons également abordé la possibilité de resserrer les critères d'accès aux chirurgies (voir figures 7 et 8), ce qui aurait pour effet de diminuer certainement le nombre de demandes et donc de diminuer le nombre de patients en attente. Cette solution devrait toutefois inclure une proposition alternative de traitements aux patients. On viserait avec ce moyen à diminuer le nombre de demandes.

Une autre option qui pourrait être considérée serait celle utilisée par la Finlande. Ce pays met à l'amende les hôpitaux qui ne respectent pas les balises de temps d'attente, 6 mois dans le cas du Québec. Cette méthode a pour objectif d'augmenter l'offre, tout en incitant les hôpitaux à mettre en place des moyens concrets afin de maintenir des délais d'attente jugés raisonnables.

Selon nous, la combinaison de certaines de ces solutions apporterait des résultats positifs et peut-être permanents au problème d'attente pour l'obtention d'une chirurgie élective. La figure 11 reprend encore une fois la figure 7, correspondant au cadre

conceptuel, avec l'ajout des solutions présentées précédemment qui pourraient diminuer l'attente pour les patients se retrouvant sur les listes d'attente pour recevoir une chirurgie élective. Comme vu précédemment, nous estimons que cette diminution de l'attente amènerait aussi une diminution de l'impact au niveau physique, psychologique, professionnel et social chez les patients québécois. Ces solutions ne sont bien sûr qu'un échantillon de solutions possibles visant la diminution du temps d'attente pour les chirurgies électives.

Figure 11 : L'impact des solutions pour diminuer le temps d'attente sur l'expérience des patients québécois en attente d'une chirurgie élective



6.6 Le cas du participant #4

Enfin, nous tenions à faire une section toute spéciale pour ce participant. Comme expliqué au chapitre des résultats, ce participant ne correspondait pas tout à fait aux critères établis en matière d'attente. Puisque nous voulions démontrer l'impact de l'attente pour une chirurgie électorive, la période que nous avons ciblée était celle entre le moment où le médecin place un patient sur la liste d'attente pour subir une chirurgie et le moment où ce patient reçoit cette dite chirurgie. Le participant #4 n'a attendu qu'une semaine à partir du moment où il a été placé sur la liste d'attente, puis les impacts physiques, psychologiques et sociaux ne furent pas seulement circonscrits dans cette seule période d'attente. Cependant, il a vécu d'autres longs moments d'attente qui ont eu comme effet de détériorer drastiquement son état de santé, et ce de façon permanente. Les délais ont majoritairement été vécus durant la période où les médecins devaient établir son diagnostic. Il s'est écoulé en tout 5 mois entre le moment où la blessure est survenue et la chirurgie. Durant ces mois, le participant s'est vu paralysé de plus en plus tous les jours. Il a eu peur et a vécu beaucoup de stress et d'anxiété face à cette attente et à son état qui se détériorait de jour en jour. Il a également nommé plusieurs conséquences sociales, la plus grande étant de devoir déménager dans un CHSLD, comme ses capacités physiques ne lui permettaient plus de demeurer à la maison. Ce participant, comme tous les autres ayant participé aux entrevues, a vécu des conséquences qui ont influencé toutes les sphères de sa vie. Nous ne pouvons généraliser ces résultats, mais, selon nous, cela annonce que les impacts ne touchent pas seulement les patients en attente de chirurgie non-urgente, mais pourrait aussi toucher les patients en attente de diagnostic ou encore en

attente de voir un médecin spécialiste ou en attente de rencontrer un médecin à l'urgence. Il semble pertinent d'avancer que des recherches couvrant ces autres périodes d'attente seraient aussi pertinentes afin de déterminer s'il existe aussi des conséquences pour d'autres patients québécois en état d'attente, comme le rapporte le participant #4.

Il est évident que nous ne pouvons prétendre pouvoir généraliser nos résultats à tous les patients en attente d'une chirurgie électorive à Québec, vu le nombre restreint de participants à notre étude. Toutefois, les résultats rapportés nous démontrent qu'ils vont dans le même sens que des études plus larges et de nature autant quantitative que qualitative (Löfvendahl et al., 2005; Oudhoff et al. 2007; Derrett, Paul et Morris, 1999; Johnson, Horwood et Gooberman-Hill, 2014; Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoff, Young et Naylor, 1997; Gregory, Newbook et Twells, 2013; Christou et Efthimiou, 2009; Gregory et al., 2013). Ces recherches ont elles aussi démontrées que l'attente pour une chirurgie électorive apporte de multiples impacts pour les patients. Afin de diminuer ces conséquences physiques, psychologies, sociales et professionnelles, des moyens devraient être envisagés. Certains moyens, comme le fait d'informer les patients des délais d'attente possibles et du déroulement de celle-ci, pourraient réduire l'incertitude durant l'attente chez les patients, ce qui constitue un impact important. Toutefois, la majorité des solutions présentées viseraient plutôt à diminuer au maximum les délais d'attente et donc les conséquences de celles-ci sur les patients. Certaines solutions amenées par les participants font partie des moyens ayant déjà été employés par le gouvernement québécois et comme on peut le constater, l'attente pour une chirurgie électorive fait encore partie des problèmes du système de santé. Il est important que les décideurs entendent à quel point le fait de

devoir attendre afin de remédier à un problème de santé affecte la vie des patients québécois et à quel point il est impératif de trouver des solutions à long terme pour y remédier.

Conclusion

Au Québec, le choix d'offrir un système de santé accessible à toute la population sans égard au revenu a été fait dans les années 1970. L'évolution de ce dernier a fait en sorte que l'accessibilité aux soins y est parfois restreinte. De nos jours, il n'est pas rare d'entendre dans les médias que des patients québécois doivent attendre pour avoir un médecin de famille, doivent attendre à l'urgence ou encore doivent attendre pour obtenir certains tests diagnostiques.

Les délais d'attente qui perdurent pour les chirurgies électives sont aussi choses courantes au Québec comme nous avons pu le constater. La Cour suprême s'est prononcée sur ce sujet et a conclu que ces délais portent atteinte aux droits à la vie, à la sécurité et à l'intégrité des québécois. Bref, elle a déclaré que le fait d'être placé sur une liste d'attente afin de recevoir un traitement chirurgical non urgent apportait chez les patients des conséquences négatives.

En réponse à ce jugement de la Cour suprême, le gouvernement québécois a mis en place, depuis 2006, des moyens afin de diminuer l'impact que peut avoir cette attente sur les patients. Pourtant, malgré ces transformations, les délais perdurent. Nous avons donc avancé que, puisque les patients québécois doivent encore attendre, les impacts de cette attente devaient aussi encore être présents. Plusieurs études avaient effectivement établi que le fait de devoir patienter avant de recevoir un traitement chirurgical jugé non urgent pouvait apporter des conséquences d'ordre physique, psychologique, social ou encore professionnel. Cependant, aucune étude ne s'est attardée au cas des patients québécois. Dans ce mémoire, nous nous sommes intéressés à ces personnes et nous sommes allés les rencontrer afin de leur permettre de s'exprimer sur la

question. De ces sept entrevues semi-dirigées, nous avons conclu que l'attente pour une chirurgie électorive au Québec a des impacts sur les patients, au niveau social, professionnel, physique et psychologique. En effet, les participants ont rapporté avoir, par exemple, noté une augmentation de leurs symptômes physiques, avoir eu à diminuer leurs activités sociales, à adapter leur travail et avoir ressenti beaucoup d'anxiété et de colère durant cette période d'attente.

Nous avons aussi donné l'opportunité à ces participants d'exprimer leur vision du système de santé au Québec et le constat qui est revenu plus souvent était celui de la désillusion, c'est-à-dire qu'ils ne croient pas que le système actuel puisse fonctionner correctement. Ils ont proposé quelques solutions, comme l'augmentation des ressources ou encore octroyer une plus grande place au secteur privé dans le système actuel. Le but de ces solutions serait évidemment de diminuer le temps d'attente pour les patients québécois et ainsi viser à diminuer les impacts de l'attente pour ceux-ci. Le Québec, à l'heure actuelle, n'est toujours pas parvenu à atteindre totalement les balises visées par le gouvernement. Comment faire pour y parvenir? Certains pays ont opté pour des moyens incitatifs comme une prime pour les hôpitaux ou encore pour les médecins qui atteignent l'objectif ou encore une amende pour ceux qui ne l'atteignent pas. D'autres ont plutôt opté, comme suggérés par les participants, pour une augmentation des ressources dans leur système de santé. Le plus souvent, une combinaison de solutions a réussi à diminuer significativement les périodes d'attente pour une chirurgie électorive. Il sera intéressant de voir ce que le gouvernement du Québec décidera de faire dans les prochaines années, car même si la majorité des patients arrive à obtenir leur traitement chirurgical dans le délai

fixé, ce n'est toujours pas le cas pour des milliers de Québécois qui ressentent assurément les impacts de cette attente comme les participants de notre étude.

Références

- BENOIT, J. (2015). « La réforme Barrette : cap sur le privé en santé », *Relations*. Novembre-Décembre 2015, no. 781, p.35-37.
- BOULENGER, S. et CASTONGUAY, J. (2014). « L'entente de services entre RocklandMD et l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal : un portrait complet des coûts », *CIRANO*, Rapport de projet, p.1-52
- BOULENGER, S. et VAILLANCOURT, F. (2013). « Temps d'attente dans le secteur public de la santé au Québec : mesure, conséquences et moyens pour les réduire », *CIRANO*, Rapport de projet, p.1-25.
- BOURQUE, M. et LERUSTE, G. (2010). « La transformation des idées sur la privatisation du système de santé québécois depuis 1970: le passage à un nouveau référentiel sectoriel? », *Politique et sociétés*, vol. 29, no. 2, p.105-129.
- BOURQUE M. et QUESNEL-VALLÉE A. (2014). « Intégrer les soins de santé et les services sociaux du Québec : la réforme Couillard de 2003 », *Health Reform Observer – Observatoire des Réformes de Santé* 2 (2), Article 1, p.1-9.
- CHRISTOU, N. et EFTHIMIOU, E. (2009). « Bariatric surgery waiting times in Canada », *Canadian journal of chirurgie*, vol. 52, no. 3, p.229-234.
- CLOUTIER, É. (2017, 9 Avril). Découragée par le système : Une patiente qui a de la difficulté à se déplacer voit sa chirurgie retardée depuis un an, *Le journal de Québec*, repéré à : <https://www.journaldequebec.com/2017/04/09/decouragee-par-le-systeme>

- CONNER-SPADY, B., ESTEY, A., ARNETT, G., Kathleen NESS, K., MC GURRAN, J., BEAR, R., et NOSEWORTHY, T. (2005). « Determinants of patient and surgeon perspectives on maximum acceptable waiting times for hip and knee arthroplasty », *Journal of Health Services Research & Policy*, Vol 10, no 2, p.84–90.
- CONTANDRIOPOULOS, D. et BROUSSELLE, A. (2010). « Reliable in their failure: An analysis of healthcare reform policies in public systems», *Health Policy*, vol. 95, p.144-152.
- CONTANDRIOPOULOS, D., BROUSSELLE, A., BRETON, M., DUHOUX, A., HUDON, C., VADEBONCOEUR, A., FOURNIER, M.-A., CHAMPAGNE, G., SASSEVILLE, M. et SAINTE-CROIX, D. (2018). *Analyse des impacts de la rémunération des médecins sur leur pratique et la performance du système de santé au Québec*. Rapport de recherche produit dans le cadre de l’action concertée intitulée Regards sur les modes de rémunération des médecins financée par le Commissaire à la santé et au bien-être. 33p.
- DERETT, S., PAUL, C. et MORRIS, J.M. (1999). «Waiting for elective surgery : effects on health-related quality of life », *International Journal For Quality In Health Care: Journal Of The International Society For Quality In Health Care / Isqua*, vol. 11, no. 1, p.47-57.

- DUVAL, A. (2017, 31 juillet). « Accès à un médecin : des délais qui s'allongent à mesure que le temps passe », *Radio-Canada*, repéré à : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1115469/acces-medecin-famille-guichet-patients-delais>
- FOGARTY, C. et CRONIN, P. (2008). «Waiting for healthcare: a concept analysis. », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 4, no. 61, p.463-471.
- GAUDET, S et ROBERT, D (2018). « Chapitre 6 - L'analyse et les critères de validité » dans *L'aventure de la recherche du questionnement à la rédaction scientifique*, Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa. (p.141-154).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (Ministère de la Santé et des Services sociaux) (2006). *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité*, Publication du Québec, 63 p.
- GREGORY, D., TEMPLE NEWHOOK, J. et TWELLS, L. (2013). « Patients' perceptions of waiting for bariatric surgery: a qualitative study », *International Journal for Equity in Health*, vol. 12, no. 86, p.1-20.
- IRVIN, S. (2001). « Waiting: Concept Analysis », *Nursing Diagnosis*, vol.12, no.4, p.128-136.
- JOHNSON, E., HORWOOD, J. et GOOBERMAN-HILL, R. (2014). « Conceptualising time before surgery: The experience of patients waiting for hip replacement », *Social Science & Medicine*, no. 116, p. 126-133
- LAMARCHE, P. (2011). « Comment va le système de santé québécois? », *Revue*

vie économique, vol. 3, no. 1, p.1-8.

- LEMIEUX, V., BERGERON, P., BÉGIN, C. et BÉLANGER, G. (2003). *Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux*, Saint-Nicolas, Les presses de l'Université Laval, 374 pages.
- LÖFVENDAHL, S., ECKERLUND, I., HANSAGI, H., MALMQVIST, B., RESCH, S. et HANNING, M. (2005). « Waiting for orthopaedic surgery: factors associated with waiting times and patients' opinion », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 17, no. 2, p.133–140.
- MANFREDI, C. et MAIONI, A. (2018). *Health Care and the Charter Legal Mobilization and Policy Change in Canada*, Vancouver, UBC Press, 170.
- MASRI, B., COCHRANE, N., DUNDAR, M., DUNCAN, C., HUGHES, K., KOPEC, J. KREDER, H., (...) WELLER, I. (2005). Priority Criteria for Hip and Knee Replacement: Addressing Health Service Wait Times. *Plexia*. 31p.
- MAYER, R. et DESLAURIERS, J.P. (2000). « Quelques éléments d'analyse qualitative: L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie », dans MAYER, R., OUELLET, F., SAINT-JACQUES, M.-C., TURCOTTE, D. et al. (Sous la direction de), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin, p.159-189.
- MAYER, R. (2002). *Évolution des pratiques en service social*, Boucherville : Gaëtan Morin, 489 pages.

- MÉDECIN DU QUÉBEC (2011). « Entrevue avec le Dr Marcel Guilbault : L'accès aux spécialistes doit être amélioré » *Le Médecin du Québec*, vol. 46, no.4, p.16-17.
- NAIKER, U., FITZGERALD, G., DULHUNTY, J. et ROSEMANN, M. (2018). « Time to wait: a systematic review of strategies that affect out-patient waiting times », *Australian Health Review*, no. 42, p.286–293.
- OUDHOFF, J.P., TIMMERMANS, D.R.M., KNOL, D.L., BIJNEN, A.B. et VAN DER WALL, G. (2007). « Waiting for elective general surgery: impact on health related quality of life and psychosocial consequences », *BMC Public Health*, vol.7, p.164
- PAILLÉ, P., et MUCCHIELLI, A. (2012) « Chapitre 11 : L'analyse thématique », dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, p. 231-314.
- PRÉMONT, M.-C. (2006). « L'affaire *Chaoulli* et le système de santé du Québec : cherchez l'erreur, cherchez la raison. », *Revue de droit de McGill*, vol. 51, p.167-195.
- RADIO-CANADA (2017, 28 septembre). « Encore des délais déraisonnables dans le système de santé, selon la protectrice du citoyen », repéré à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1058490/protectrice-citoyen-attente-services-publics-sante-aines>.

- SAVOIE-ZAJC, L. (2007). « Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? », *Recherches qualitatives*, Hors-série, n°5, 99-111
- SICILIANI, L. et J. HURST, J. (2003), « Explaining Waiting Times Variations for Elective Surgery Across OECD Countries », *OECD Health Working Papers*, no. 7, p.1 - 73.
- SICILIANI, L., MORAN, V. et BOROWITZ, M. (2013), « Measuring and Comparing Health Care Waiting Times in OECD Countries », *OECD Health Working Papers*, no. 67, p.1- 37.
- ST-PIERRE, M.-A. (Ministère de la Santé et des Services sociaux) (2009). *Regards sur le système de santé et de services sociaux*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 194 pages.
- TREMBLAY, L. et RHEAULT, A. (2014). « Plaidoyer pour une amélioration du système de santé québécois », *Forum Gestion des soins de santé*, no. 27, p.152-155.
- TURGEON, J., JACOB, R., DENIS, J.-L. (2011). « Québec : Cinquante ans d'évolution au prisme des réformes (1961-2010) », *Les Tribunes de la santé*, no. 30, p.57- 85.
- VILLENEUVE, P. (2008). « Politiques et programmes sociaux: développements, défi actuel et perspectives d'avenir », dans DESLAURIERS, J.-P. et HURTIBISE,

Y. (sous la direction de), *Introduction au travail social*, Québec, Les presses de l'Université Laval, p.69-93.

- WILLIAMS, J. I., LLEWELLYN-THOMAS, H., ARSHLNOFF, R., YOUNG, N. et NAYLOR, D.C. (1997). « The burden of waiting for hip and knee replacements in Ontario: Ontario Hip and Knee Replacement Project Team», *Journal Of Evaluation In Clinical Practice*, vol. 3, no. 1, p.59-68.

Sites Internet :

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Accès et services médicaux spécialisés*, consulté en ligne en avril 2012 et en décembre 2018, à l'adresse : <https://g74web.pub.msss.rtss.qc.ca>
- [Institut canadien d'information sur la santé \(ICIS\)](http://tempsdattente.icis.ca), *Temps d'attente pour les interventions prioritaires pratiquées au Canada* : consulté en ligne en décembre 2018, à l'adresse : <http://tempsdattente.icis.ca>

Annexe 1

Schéma d'entrevue

participant _____

Présentation de la recherche

Comme vous avez déjà dû le remarquer, le système de santé québécois traverse des difficultés depuis quelques années et l'attente pour une chirurgie non urgente est un des reflets de ces difficultés. Vous avez donc accepté de prendre part à cette recherche qui a comme but d'établir si l'attente pour une chirurgie élective (non urgente) apporte certains impacts dans la vie des patients. Un autre but implicite à cette recherche est de vous donner l'opportunité de vous exprimer sur cette réalité, qu'est la vôtre, puis d'expliquer quel est votre point de vue sur cette situation. L'entrevue se déroulera de façon à vous laisser toute la place nécessaire pour vous exprimer. Puis, n'oubliez pas qu'à tout moment, il vous est possible de mettre fin à cette entrevue.

<u>Premières questions</u>	
Pour quel type de chirurgie êtes-vous présentement en attente.	
Depuis combien de temps êtes-vous en attente pour cette chirurgie.	
J'aimerais que vous me racontiez comment vous vivez cette période d'attente, depuis le premier jour où votre médecin vous a annoncé que vous alliez devoir subir cette opération.	

<p><u>Éléments recherchés et questions prédéfinies</u></p>	
<p>Impacts psychologiques :</p> <p><i>Quels changements psychologiques avez-vous remarqués chez vous depuis le début de l'attente pour votre chirurgie?)</i></p>	
<p>Impacts physiques :</p> <p><i>De quelle façon votre état physique a-t-il changé au cours cette attente pour votre chirurgie?)</i></p>	

<p>Impacts sociaux :</p> <p><i>Avez-vous dû abandonner ou changer votre participation à certaines activités depuis votre attente pour votre chirurgie, que ce soit au niveau social ou encore du travail? Si oui lesquels?</i></p>	
<p>L'opinion sur les phénomènes de l'attente pour une chirurgie non urgente :</p> <p><i>Que pensez-vous de cette attente que vous et d'autres patients devez vivre?</i></p>	
<p>Les solutions alternatives :</p> <p><i>Avez-vous songez ou encore optez pour des alternatives à votre chirurgie, qu'elles soient temporaires ou permanentes?</i></p> <p><i>Si oui quelles sont-elles?</i></p>	

... autres éléments :	
-----------------------	--

Annexe 2



Université du Québec en Outaouais

Case postale 1250, succursale B, Hull (Québec), Canada J8X 3X7
Téléphone (819) 595-3900
www.uqo.ca

Formulaire de consentement

L'impact de l'attente pour une chirurgie électorive sur les patients québécois Marie-Eve Saint-Laurent – Département de travail social – Mélanie Bourque directrice de Maîtrise

Nous sollicitons par la présente votre participation à la recherche en titre, qui vise à mieux comprendre comment les patients québécois vivent l'attente pour subir une chirurgie électorive. Les objectifs de ce projet de recherche consistent à laisser la chance aux personnes, qui sont présentement en attente pour une chirurgie non-urgente, de s'exprimer sur cette période d'attente et de découvrir si cette période occasionne des impacts sur ces patients.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à prendre part à une entrevue, qui sera mené par l'étudiante (Marie-Eve Saint-Laurent), d'une durée d'environ une heure trente, qui sera effectué chez le participant ou à un endroit qui lui convient. Un moment sera prévu avec le participant et les entrevues seront enregistrées, retranscrites, puis analysées par l'étudiante.

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en gardant les noms anonymes, pour ce faire les noms des personnes seront changés par des chiffres (ex. participant 1). Les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les participants. Les résultats seront diffusés dans le cadre du mémoire de maîtrise de l'étudiante et possiblement dans le cadre d'un futur article scientifique.

Pendant l'élaboration de la recherche, les données recueillies seront conservées sous clé chez l'étudiante et protégées par un mot clé dans son ordinateur et les seules personnes qui y auront accès sont Marie-Eve Saint-Laurent et Mélanie Bourque. Par la suite, elles seront conservées pour une période de 5 ans, et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document, sauf si vous consentez à une utilisation secondaire telle que décrite plus loin. *Elles seront alors conservées à l'intérieur de fichiers sécurisés par un mot de passe, sur un port USB, au département de Travail social de l'UQO.*

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Les risques associés à votre participation sont minimaux et le chercheur s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. *Un risque minimal au*

niveau psychologique a été identifié pour cette étude et pourrait être lié à une prise de conscience des impacts que lui apporte l'attente pour une chirurgie non urgente. Durant cette étude il vous sera possible de vous exprimer sur cette prise de conscience et vous pourrez être orienté, selon vos besoins, vers certaines ressources. Aucun autre risque n'a été identifié. Le seul inconvénient est le temps passé à participer au projet, soit environ une durée d'une heure trente. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'impact pour les patients en attente d'une chirurgie non-urgente sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Marie-Eve Saint-Laurent (saim11@uqo.ca). Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, communiquez avec André Durivage (andre.durivage@uqo.ca/ 819 595-3900 , poste 1781) président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement de la recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données recueillies à la fin du présent projet pour une analyse secondaire des données. Celle-ci pourrait être effectuée dans le cadre d'autres activités de recherche dans le même domaine pour lequel vous êtes aujourd'hui invités à participer. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront dénominalisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet. Ces données seront conservées.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, vos données seront détruites à la fin du présent projet. Si vous acceptez, vos données seront conservées pour une période de 15 ans après la fin du présent projet et ensuite détruites.

- J'accepte une utilisation secondaire des données que je vais fournir.
- Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Nom du participant : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Nom du chercheur : _____

Signature du chercheur : _____

Date : _____

Annexe 3

L'impact de l'attente pour une chirurgie électorive sur les patients québécois

1. Données sociodémographiques

- 1.1. Sexe
- 1.2. Âge
- 1.3. Avec ou sans médecin de famille
- 1.4. Lieu de résidence

2. Opération prévue

- 2.1. Problème physique
- 2.2. Type de chirurgie
- 2.3. Perception face à son problème physique
 - 2.3.1. Gravité de son problème
 - 2.3.2. Possible impacts si aucune chirurgie ou solution alternative

3. Tests diagnostiques

- 3.1. Type de test diagnostique
- 3.2. Délais d'attente
- 3.3. Solutions alternatives
- 3.4. Analyse du médecin généraliste

4. Période d'attente pour la chirurgie

- 4.1. Temps d'attente
- 4.2. Fonctionnement et déroulement de l'attente pour la chirurgie
 - 4.2.1. Démarches du système durant l'attente
 - 4.2.1.1. Relation avec les membres du système de santé
 - 4.2.2. Démarches de la personne pour comprendre le déroulement

5. Impacts de l'attente

- 5.1. Impacts directs

- 5.1.1. Psychologique
- 5.1.2. Physique
- 5.1.3. Social
- 5.1.4. Professionnel
- 5.1.5. Familial
- 5.2. Impacts indirects
 - 5.2.1. Alternatives en attente de la chirurgie
 - 5.2.1.1. Initié par un médecin/professionnel de la santé
 - 5.2.1.2. Initié par la personne
 - 5.2.2. Intention face à la chirurgie
- 5.3. Commentaires sur l'attente

6. La chirurgie

- 6.1. Déroulement
- 6.2. Résultats de la chirurgie

7. Opinion et solutions sur le système de santé

Annexe 4

Tableau des participants #1, #2, #3 et #4

Données/ Participants	Participant 1/ Gabriel	Participant 2/ Luc	Participant 3/ Michel	Participant 4/ Gilles
1. Données sociodémographiques				
1.1. Sexe	Homme	Homme	Homme	Homme
1.2. Âge	37 ans	55 ans	64 ans	64 ans
1.3. Avec ou sans médecin de famille	Sans médecin de famille	Med. Famille CLSC	Médecin de famille	Médecin de famille
1.4. Lieu de résidence	Gatineau	St-Donat	St-Donat	St-Donat
1.5. Travail	Travaille	Travaille	Invalidité travail	Invalidité travail
2. Opération prévue				
2.1. Problème physique	<ul style="list-style-type: none"> - Ligaments déchirés - Blessure sportive 	<ul style="list-style-type: none"> - Artère cœur et jambe bloquée - - Douleur à la jambe 	<ul style="list-style-type: none"> - Sclérose en plaque - Douleur au nerf trijumeau - Complication poste dentiste 	<ul style="list-style-type: none"> - Complication traitement chiro - Paralysie main, bras, pied et ceinture abdominale
2.2. Type de chirurgie	<ul style="list-style-type: none"> - Chirurgie épaule 	<ul style="list-style-type: none"> - Débloquent artère 	<ul style="list-style-type: none"> - Gamma knife, sectionné le nerf pour 	<ul style="list-style-type: none"> - Enlever disque au dos, soudé vertèbre avec une tige

			diminuer douleur	
2.3. Perception face à son problème physique	-			-
2.3.1. Gravité de son problème	- Non-urgent	-	-	- Urgent
2.3.2. Possible impacts si aucune chirurgie ou solution alternative	- Aggravation du problème, mais adaptation au quotidien	- Décès, mais travail aidant	- Aggravation du problème, mais aide du CHSLD	-
3. Tests diagnostiques				
3.1. Type de test diagnostique	- IRM (privé)	-	- Rayon-x	1- Série d'examen (4) 2- IRM 3- Série d'examen (5-6) - Échelonné sur 5 mois
3.2. Délais d'attente	- Public avait 6-8 mois d'attente, donc est allé au privé	-	-	1 – 1ere série d'examen 4 mois et demi 2- RDV rapide et résultats en 2-3 semaines
3.3. Solutions alternatives	- Aller au privé	-	-	-

3.4.1 Analyse du médecin généraliste		<ul style="list-style-type: none"> - 1^{er} médecin n'a rien diagnostiqué - 2^e médecin a diagnostiqué qu'il n'y avait pas de circulation 	-	<ul style="list-style-type: none"> - Un peu d'arthrose - Il ne voyait donc rien, donc allé voir un neurologue avec une référence
3.4.2. Analyse du médecin spécialiste	-	-	-	<ul style="list-style-type: none"> - Neurologue a décidé qu'il devait opérer, car ses mains devenaient de plus en plus paralysées.
3.5. Démarche pour obtenir un diagnostic	-	<ul style="list-style-type: none"> 1^e son médecin de famille 2^e est allé voir un autre médecin 	-	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pouvait pas se déplacer pour aller au médecin - rappelé son médecin, lui a référé pour des tests par téléphone, car ne fait pas de visite à domicile - médecin de l'a pas rappelé
4. Période d'attente pour la chirurgie				
4.1. Temps d'attente	- 6-7 ans et toujours pas eu la chirurgie	- Environ 1 an	- 2 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Du moment de la blessure jusqu'à l'opération 5 mois

				- 1 semaine entre le diagnostic et la chirurgie
4.2. Fonctionnement et déroulement de l'attente pour la chirurgie				
4.2.1. Démarches du système durant l'attente	<ul style="list-style-type: none"> - Pas d'information donné - pas d'information sur le délai - n'est pas surpris du délai - n'a pas eu d'appel pour faire de suivi 	<ul style="list-style-type: none"> - N'a pas eu d'information sur le délai - Quand appelait on lui répétait d'attendre 	-	-
4.2.1.1. Relation avec les membres du système de santé	-	-	-	-
4.2.2. Démarches de la personne pour comprendre le déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Appelé 2 fois : 1° la première année 2° 3 ans après - N'a pas rappelé parce qu'ils ne donnent aucune réponse - N'ont pas expliqué les démarches si son état se dégrade, trouve cela ridicule 	- Appelait de temps en temps (2-3 x)	-	-
5. Impacts de l'attente				

5.1. Impacts directs				
5.1.1. Psychologique	<ul style="list-style-type: none"> - Frustration (Colère) - Lâcher prise - Frustration parce que devait ralentir ses activités 	<ul style="list-style-type: none"> - Frustration parce que devait arrêter ses activités - Peur parce qu'il y avait de complications - Démoralisant - Inquiétude si l'opération va fonctionner - Sentiment d'être un numéro 	<ul style="list-style-type: none"> - Plus irritable 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile à vivre (sentiment de détresse) - Une anxiété accrue
5.1.2. Physique	<ul style="list-style-type: none"> - Épaule moins endurante - Douleur de temps en temps - A vécu 2 ans avec de la douleur 	<ul style="list-style-type: none"> - Douleur à la jambe de plus en plus présente et forte - Ne pouvait plus marcher 	<ul style="list-style-type: none"> - Douleur de plus en plus présente 	<ul style="list-style-type: none"> - Paralysie des mains et des pieds - Pendant (attente) paralysait de plus en plus
5.1.3. Social	<ul style="list-style-type: none"> - Ralentir au Gym - Diminuer randonnée à moto - Adaptation au travail les 2 première années d'attente 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pouvait plus prendre de marche, alors que c'était la seule activité qu'il pratiquait 	<ul style="list-style-type: none"> - 	<ul style="list-style-type: none"> - A dû déménager en CHSLD - `délaissé plusieurs biens à ses enfants - Doit se trouver de nouvelles activités
5.1.4. Professionnel	<ul style="list-style-type: none"> - 1 mois et demi en arrêt de travail - doit faire plus attention au travail 	<ul style="list-style-type: none"> - Devait arrêter souvent au travail 	<ul style="list-style-type: none"> - 	<ul style="list-style-type: none"> -

		- Était moins efficace		
5.1.5. Familial	-	-	-	- Séparation avec femme - femme a dû prendre toutes les tâches en charge A tout donné à sa femme (maison et biens)
5.2. Impacts indirects				
5.2.1. Alternatives en attente de la chirurgie				
5.2.1.1. Initié par un médecin/professionnel de la santé	- Fait physiothérapie ce qui lui permis de retourner au travail - 2 mois de physio. Au privé parce que couvert par assurance - une seule séance couverte par le public	- pas d'alternative	- antidouleur avec beaucoup d'effets secondaires - Lyrica fonctionnait mieux	-
5.2.1.2. Initié par la personne	- Renforcer son épaule en allant à la salle d'entraînement - Adapter les choses au quotidien - Physio au privé	- Mettait ses jambes en l'air pour diminuer la pression	-	- Contacter le pharmacien pour médication torticolis

	- Impression qu'il se guérissait par lui-même			
5.2.2. Intention face à la chirurgie	- Ne veut plus	-	-	-
5.3. Commentaires sur l'attente	- Incompréhension face au délai - Impression d'avoir été laissé tombé - devrait avoir un suivi	- Un passage obligé - Sent que pas normal - Sentiment D'être un numéro - Si autre opération pense au privé	-	- Incompétence du docteur
6. La chirurgie				
6.1. Déroulement	-	- Était prévu comme une chirurgie d'un jour - problèmes post-opératoire	-	- Problème post-opératoire
6.2. Résultats de la chirurgie	-	- capable de reprendre activité quotidienne - Plus positif et fait plus attention à sa santé - guérison de 4 à 6 semaine	- Continué à avoir mal	- Mois d'engourdissement - refait certaines activités
7. Opinion et solutions sur le système de santé				

7.1 Opinions	<ul style="list-style-type: none"> - Désillusionné face au système de santé - Impression qu'ils guérissent seulement en surface - Devrait se faire mieux référer - Avoir une idée du délai d'attente même si c'est plusieurs années 	<ul style="list-style-type: none"> - Envisage le privé pour attendre moins (selon le problème de santé qu'il aurait) 	<ul style="list-style-type: none"> - Impression que le système de santé est saturé - Est résigné à attendre parce qu'il n'a aucun pouvoir décisionnel 	<ul style="list-style-type: none"> - Il y a un manque d'information durant le traitement/ l'attente - Impression qu'il ne priorise pas correctement - Il y a un manque de personnel et d'information concernant les délais - Besoin de réaménagement pour les urgences/non-urgent - Irait au privé pour éviter le délai, mais se dit qu'il ne devrait pas avec le système qu'on s'est donné (public) - On ne devrait pas avoir à se tourner vers le privé, mais hésiterait pas à y aller pour éviter délai et séquelles - L'organisation est à revoir
7.2. Solutions	<ul style="list-style-type: none"> - Distributions non-équitable des soins, doit donc mieux distribuer 	<ul style="list-style-type: none"> - Augmenter le personnel et les ressources - Impression que médecin vont vers le 	-	<ul style="list-style-type: none"> - Former plus de médecins

		privé, donc mois de disponible au public - Devrait augmenter le salaire des médecins pour les retenir au public		
--	--	--	--	--

Tableau des participants #5, #6 et #7

Données/ Participants	Participant 5/ Louise	Participant 6/ Nathaniel	Participant 7/ Annette
1. Données sociodémographiques			
1.1. Sexe	Femme	Homme	Femme
1.2. Âge	42 ans	23 ans	47 ans
1.3. Avec ou sans médecin de famille	Médecin de famille	Médecin de famille	Sans médecin de famille
1.4. Lieu de résidence	St-Donat	Gatineau	Maniwaki
1.5. Travail	Travaille	Travaille	Travaille
2. Opération prévue			
2.1. Problème physique	<ul style="list-style-type: none"> - Obèse morbide - Surplus de peau à la suite d'une perte de poids (tablier au ventre, abdomen et sein) 	<ul style="list-style-type: none"> - Entorse au genou et luxation fréquente (dû au port d'une atèle trop fréquente) 	<ul style="list-style-type: none"> - Tendon sectionné au poignet gauche
2.2. Type de chirurgie	<ul style="list-style-type: none"> - By-pass (brocher estomac) 	<ul style="list-style-type: none"> - Couper une partie du ligament du genou 	<ul style="list-style-type: none"> - Réparer ligament sectionné

	- Reconstruction		
2.3. Perception face à son problème physique			
2.3.1. Gravité de son problème	- Besoin d'aide	-	-
2.3.2. Possible impacts si aucune chirurgie ou solution alternative	- Aggravation au problème/décès, mais s'est reprise en main	- Aggravation du problème	- Douleur persistante
3. Tests diagnostiques			
3.1. Type de test diagnostique	- Examen respiratoire, diabète, cholestérols, etc.	- 2 radiographies - IRM	- IRM
3.2. Délais d'attente	-	- Quelques mois pour avoir l'IRM	- 8 mois pour avoir l'IRM
3.3. Solutions alternatives	-	- Changer de médecin	- Changer d'hôpital
3.4.1 Analyse du médecin généraliste		- 4 médecins lui ont dit qu'il n'avait rien	- 1 ^{er} médecin a dit que c'était une tendinite (selon l'HP) - Puis puisque ça ne guérissait, ils l'ont référé à un spécialiste
3.4.2 Analyse du médecin spécialiste	-	- Savait que devait opérer et a référé au bon chirurgien	- Découvert qu'elle avait un tendon sectionné

3.5. Démarche pour obtenir un diagnostique	<ul style="list-style-type: none"> - Contacter son docteur et lui a fait demande à la RAMQ - RAMQ n'a pas indiqué les démarches à faire - à recontacté docteur parce que n'avait pas de nouvelles depuis 6 mois 	<ul style="list-style-type: none"> - À consulter 4 médecins de famille - différend à sa clinique 	<ul style="list-style-type: none"> - Clinique sans RDV. - À transférer dossier à son dicteur de famille
4. Période d'attente pour la chirurgie			
4.1. Temps d'attente	<ul style="list-style-type: none"> - 8 ans pour la bariatrique (jamais eu la chirurgie) 1^e 2 ans pour esthétique 2^e 1 an puis remis en septembre, puis remis en novembre, puis remis en décembre, puis remis en janvier 2013 (remis 5 fois) 2009 : demande 2010 : acceptée 2011 1ere chirurgie 2013 dernière chirurgie 	<ul style="list-style-type: none"> - 8 mois 	<ul style="list-style-type: none"> - 3ans et toujours pas eu de chirurgie
4.2. Fonctionnement et déroulement de l'attente pour la chirurgie		-	-
4.2.1. Démarches du système durant l'attente	<ul style="list-style-type: none"> - On l'appelait une fois par an pour savoir s'il voulait rester sur la liste d'attente 	<ul style="list-style-type: none"> - Était sur une liste que si quelqu'un annulait allait 	<ul style="list-style-type: none"> - CSST l'a convaincu de ne plus faire de demande

	<ul style="list-style-type: none"> - Après 4 ou 5 ans son docteur de famille a écrit pour dire qu'elle en avait vraiment besoin (<u>bariatrique</u>) - N'a jamais eu de réévaluation - n'a pas eu d'information sur le délai - <u>Pour esthétique</u> Chirurgie a été reporté 5 fois - la secrétaire la contactait pour l'informer. - Mai 2013 elle devait appeler pour voir si allait être annulé, puis allait la rappeler quand allait être certain de faire la chirurgie 	<ul style="list-style-type: none"> l'appeler la veille de la chirurgie. - Était sur une liste prioritaire 	<ul style="list-style-type: none"> d'indemnisation car son diagnostic avait changé - CSST appelait toutes les semaines Avec les longs délais elle ne voulait plus se faire opérer.
4.2.1.1. Relation avec les membres du système de santé	-	-	-
4.2.2. Démarches de la personne pour comprendre le déroulement	- Esthétique a appelé	-	- À appeler une fois
5. Impacts de l'attente			

5.1. Impacts directs			
5.1.1. Psychologique	<ul style="list-style-type: none"> - Déception à chaque fois que la chirurgie est repoussée - Même si c'était esthétique n'arrivait pas à lâcher prise - Se sentait dépossédé de son corps - Ressentait de la peur et de la déception - Se questionnait perpétuellement et avait une crainte que sa santé se détériore durant l'attente - Avait peur de ne jamais se faire opérer - À ressenti de la colère quand elle était sur la table d'opération et a été remis - Anxiété +++ 	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de confiance en ses capacités physiques - Manque de confiance en soi - Crainte qu'il y ait des impacts sur son futur (emploi) 	<ul style="list-style-type: none"> - Crainte qu'il y ait des impacts physiques permanent - anticipait ces impacts - Vivait de l'intimidation au travail parce qu'elle ne pouvait pas reprendre son travail normal - Symptôme dépressif - Il a été en suivi psychologique - Il a vécu une baisse de son estime de soi
5.1.2. Physique	<p><u>Bariatrique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Douleur aux jambes - Douleur au dos - Rapidement fatigué (épuisé) <p><u>Esthétique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Peau qui tirait (douleur) - Douleur au dos - Essoufflement 	<ul style="list-style-type: none"> - Les os s'effritaient - Davantage de dommage à long terme 	<ul style="list-style-type: none"> - Bosse au niveau du poignet, elle apparaissait quand effectuait certain mouvement - Douleur - Ne pouvait plus se servir de sa main - Douleur à l'autre main, a développé une autre tendinite à

			celle-ci, car se servait uniquement de celle-ci
5.1.3. Social	- Ne pouvait plus effectuer certaine activité/sortie à cause de son poids	- Arrêter le sport d'équipe (basketball)	- Ne pouvait plus rien faire avec la main gauche - Ne jouait plus aux quilles - A changé d'emploi
5.1.4. Professionnel	- Difficulté à faire le travail - Prenait plusieurs poses - Crainte de perdre son emploi	- Crainte de ne pas pouvoir être policier - Avant d'être embauché à dû faire plusieurs vérifications	- Travaux légers - Arrêter de travailler plusieurs fois - Jugé par les autres employés parce qu'elle était en travaux légers - - Personne à qui elle rapportait les accidents passait des commentaires désobligeants - - avait décider de pas retourner aux travaux légers à cause des commentaires, ce qui a empiré son état - A changé d'emploi
5.1.5. Familial	-	-	-
5.2. Impacts indirects			
5.2.1. Alternatives en attente de la chirurgie			

5.2.1.1. Initié par un médecin/professionnel de la santé	<ul style="list-style-type: none"> - Médicament perte de poids (Xénial) - Nutritionniste 	-	- 2 injections de cortisone, plus les travaux légers ordonnés par le médecin
5.2.1.2. Initié par la personne	<ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs diètes qui n'ont pas fonctionnés - Exercice physique 	<ul style="list-style-type: none"> - Exercice aux gym plus physio - Doc a encouragé à continuer - Exercice à la maison 	- Exercice à la maison
5.2.2. Intention face à la chirurgie	- Il a refusé opération bariatrique (n'avait plus besoin)	-	- Ne veut plus opération
5.3. Commentaires sur l'attente	<ul style="list-style-type: none"> - Une réévaluation aurait été une bonne chose - Croit que les sous que coûte ça aurait coûté si sa condition C'était détériorer aurait coûté plus cher que si avait fait l'opération rapidement 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas normal qu'il n'y ai pas de prise en charge plus rapide - Parce que trop attendue pour opérer va devoir se faire réopérer plus tard, aurait donc coûté moins cher si avait opéré plus tôt 	<ul style="list-style-type: none"> - On lui aurait dit que si sur la CSST aurait été opéré plus vite, trouve cela déplorable - Trouve cela épouvantable, parce qu'aujourd'hui ne veut plus se faire opérer
6. La chirurgie			
6.1. Déroulement	- Reporté une 1 ^e fois	-	-

	<ul style="list-style-type: none"> - Chirurgie différente qu'annoncée - reporté encore - Colère parce que le chirurgien ne croyait qu'elle avait été acceptée, n'avait pas reçu la confirmation écrite - Difficulté à sa faire piquer pour prise de sang et anesthésiste - 		
6.2. Résultats de la chirurgie	<ul style="list-style-type: none"> - Concordance entre son corps et son visage maintenant - Meilleure posture - Sentiment de repartir à neuf - Cicatrice sont des trophées pour elle 	<ul style="list-style-type: none"> - Encore rotule qui disloque parfois - Va peut-être devoir se refaire opérer - Doit faire préparation avant le sport quand même - Ne se sent pas fonctionnel à 100% 	-
7. Opinion et solutions sur le système de santé			
7.1 Opinions	<ul style="list-style-type: none"> - Impression que c'est une comédie 	<ul style="list-style-type: none"> - Impression que généraliste ne réfère pas bien au spécialiste 	<ul style="list-style-type: none"> - Si aurait les sous auraient été au privé

	<ul style="list-style-type: none"> - Elle a développé u manque de confiance envers le système 	<ul style="list-style-type: none"> - - Parce qu'eu trop de délai devra de faire opérer à nouveau, il aimerait mieux payer et avoir de bons résultats de qualité et pas de délai - - impression que les médecins sont saturés et ne peuvent donc pas rendre service de qualité - Devrait offrir les meilleurs soins au plus méritant - - Si le système reste tel quel il n'ira jamais mieux 	<ul style="list-style-type: none"> - - Médecin généraliste à mal évalué son état - Se questionne s'il n'y a pas assez de médecin ou assez si en a assez et est juste mal géré
7.2. Solutions	<ul style="list-style-type: none"> - 	<ul style="list-style-type: none"> - Système de santé privé : payer quand on en a besoin et avoir meilleur service - Un système au plus méritant (responsable de ta propre santé et de tes soins) 	<ul style="list-style-type: none"> - Une meilleure gestion de leur système