

Rapport d'enquête RCS



Obstacles au diagnostic: symptômes d'une crise et priorités d'amélioration

**Un appel à l'action aux employeurs,
aux groupes de patients et aux décideurs politiques**

Collectif unique représentant 20 des principaux organismes de bienfaisance en santé du Canada, PartenaireSanté permet aux milieux de travail canadiens d'organiser des campagnes de financement pour faire progresser la recherche, offrir des programmes et mener des efforts de plaidoyer autour de problèmes de santé touchant 9 Canadiens et Canadiennes sur 10.

Le Réseau consultatif de la santé PartenaireSanté (RCS) est une communauté en ligne qui permet aux personnes atteintes de problèmes de santé et à leurs proches aidants de partager leurs expériences au moyen de sondages et de consultations avec l'objectif de produire des renseignements précieux qui peuvent contribuer à créer des milieux de travail plus inclusifs et de fournir des données susceptibles d'améliorer l'écosystème des soins de santé au Canada. Apprenez-en davantage sur la façon dont vous pouvez vous joindre au Réseau et partager votre histoire dès aujourd'hui : <https://partenairesante.ca/reseau/>.

Sommaire	3
La crise du diagnostic au Canada	4
Fissures dans le système : 3 obstacles au diagnostic	5
1. Délais	5
2. Erreurs de diagnostic	6
3. Préjugés et stigmatisation	6
Des éléments de solution	8
1. Tenir compte de la multimorbidité	8
2. S'attaquer de front aux délais d'attente	8
3. Réduire les erreurs de diagnostic	8
4. Évaluer les modèles de rémunération	8
5. Lutter contre les préjugés	9
6. Soutenir les patients en quête de réponses	9
7. Soutenir les personnes dans leur rôle d'aidant	9
8. Soutenir les communautés de patients et d'aidants	9
Un cri de cœur pour des soins de santé plus humains	10
Profil des répondants	11

Sommaire

L'obtention d'un diagnostic devrait apporter de la clarté, du soulagement et indiquer une voie à suivre au sein d'un système de santé complexe. Pourtant, pour de nombreuses personnes au Canada, le parcours menant au diagnostic est long, tortueux et jalonné d'obstacles, de revers et de déceptions.

Les patients, patientes et aidants décrivent les conséquences profondes de cette expérience : aggravation des symptômes et des maladies existantes, anxiété et incertitude accrues, et détérioration de la santé mentale, de la stabilité financière et de la qualité de vie globale.

L'enquête nationale menée par PartenaireSanté auprès des patients et des personnes de soutien membres du Réseau consultatif de la santé (RCS) révèle que la plupart ont été confrontés aux problèmes suivants :

- **Délais d'attente excessivement longs** pour les examens et les rendez-vous avec des spécialistes : **60 %** des répondants ont attendu plus d'un an pour obtenir un diagnostic, et **un répondant sur trois** a attendu plus de trois ans pour un diagnostic;
- **Diagnostics erronés, retardés ou incomplets** : **un** répondant sur **deux** a reçu un diagnostic erroné;
- **Préjugés et inégalités** : plus d'**un** répondant sur **trois** a estimé que son genre avait influencé négativement ses soins; et
- **Systèmes inadaptés aux besoins complexes** : plus de **trois** répondants sur **quatre** vivent avec plusieurs maladies, alors que les parcours de soins demeurent conçus pour des maladies uniques.

À mesure que la population canadienne vieillit et que la multimorbidité devient la norme, ces lacunes du système de diagnostic s'accroissent. Avec **72 %** des répondants qui se sentent laissés pour compte ou non pris au sérieux, et **68 %** qui demandent un deuxième avis sans soutien, le message est clair : **le système de diagnostic canadien est à bout de souffle.**

Pourtant, des solutions sont à portée de main. Les patients et les aidants nous montrent la voie à suivre – une voie fondée sur l'écoute, la coordination et la compassion. Ce rapport préconise une transformation du système de diagnostic canadien afin de s'attaquer aux causes profondes des retards et des inégalités, et de rétablir la confiance grâce à des soins rapides, empathiques et centrés sur le patient.

La crise du diagnostic au Canada



Il est largement reconnu qu'un diagnostic rapide et précis est essentiel à un traitement et à des soins efficaces. Le rapport 2024 de l'Institut Fraser avertit que les délais d'attente prolongés entraînent « une augmentation de la douleur, de la souffrance et de la détresse psychologique. Dans certains cas, ils peuvent également avoir des conséquences médicales plus graves, transformant des maladies ou des blessures potentiellement réversibles en affections chroniques et irréversibles, voire en handicaps permanents. Souvent, les patients doivent également renoncer à leur salaire pendant qu'ils attendent un traitement, ce qui représente un coût économique pour les personnes concernées et pour l'économie en général. »

Parallèlement, la multimorbidité – le fait de vivre avec plusieurs problèmes de santé – est désormais phénomène courant. Statistique Canada estime qu'entre 25 % et 45 % des adultes, et plus de la moitié des personnes de plus de 65 ans, vivent avec plusieurs maladies ou problèmes de santé.

Les patients et les aidants confirment ces réalités: une enquête nationale menée auprès de 166 personnes s'identifiant comme patients ou personne de soutien vivant au Canada révèle que l'obtention d'un diagnostic au Canada devient trop souvent une épreuve complexe et éprouvante sur le plan émotionnel, plutôt qu'un pas assuré vers les soins.

25% - 45%
des adultes
vivent avec
plusieurs
maladies

Fissures dans le système : 3 obstacles au diagnostic

Alors que **78 %** des personnes interrogées ont dit avoir rencontré des difficultés pour obtenir un diagnostic, et que seulement **35 %** ont jugé leur expérience de diagnostic globalement positive, la réalité est indéniable : **le parcours diagnostique ajoute souvent une couche supplémentaire d'incertitude et de difficultés à des situations déjà très complexes.**

78 % ont rencontré des difficultés pour obtenir un diagnostic

35 % ont jugé leur expérience de diagnostic positive

1. Délais

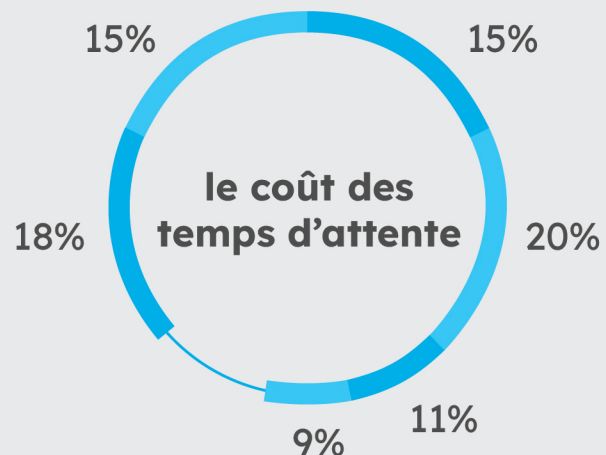
1/3	1/3	1/3
a obtenu un diagnostic dans un délai d'un an	ont dû patienter 2 à 3 ans avant d'avoir un diagnostic	ont dû patienter 3 ans ou plus avant d'avoir un diagnostic

Sans surprise, le principal obstacle à l'obtention d'un diagnostic était les longs délais d'attente, principalement pour les examens médicaux et les rendez-vous avec des spécialistes.

Près de **60 %** des personnes interrogées ont attendu plus d'un an pour obtenir un diagnostic, et **un répondant sur trois** a attendu plus de trois ans pour un diagnostic. Ces résultats rejoignent ceux d'un rapport de 2023 du CORD, l'organisation canadienne pour les maladies rares, qui a constaté les mêmes délais prolongés.

« ...l'accès tardif aux outils de diagnostic... ainsi que les délais d'attente pour consulter un spécialiste après une orientation – rien de tout cela n'est conforme aux directives de pratique clinique ni aux meilleures pratiques fondées sur les données probantes. »

Ces délais d'attente ont un coût : les personnes interrogées ont signalé une détresse émotionnelle (20 %), une aggravation de leurs problèmes de santé (18 %), des tensions dans leurs relations personnelles et une détérioration de leur qualité de vie (15 %), des difficultés à gérer leurs responsabilités professionnelles et familiales (15 %), et des difficultés financières (9 %). Beaucoup ont manqué le travail ou l'école (11 %) en raison des visites médicales répétées et de l'incertitude.



« Le délai entre les orientations... le cycle a recommencé. »

2. Erreurs de diagnostic

La moitié des personnes interrogées ont reçu un diagnostic erroné au moins une fois, et 15 % d'entre elles ne savent toujours pas si leur diagnostic était correct. Près des trois quarts (72 %) des répondants ont consulté au moins trois professionnels de santé avant d'obtenir un diagnostic précis, et une personne sur dix en a consulté plus de dix.

« Les médecins n'ont pas pris le temps d'être minutieux ni de m'écouter – ils ont tout de suite mis cela sur le compte du stress. »

Ces chiffres montrent clairement que les erreurs de diagnostic ne sont pas une question de chance ou de hasard – elles reflètent des problèmes systémiques de coordination, de communication et de continuité des soins.

Les erreurs de diagnostic retardent le traitement efficace, aggravent les pathologies, causent des souffrances émotionnelles, engendrent un stress inutile et entraînent des examens et des interventions superflus. Tout cela exerce une pression supplémentaire sur un système de santé déjà surchargé, provoquant de nouveaux retards et affaiblissant la confiance entre les patients et les soignants.

3. Préjugés et stigmatisation

Les inégalités, les préjugés et la stigmatisation restent omniprésents dans le système de santé canadien.

Plus d'un tiers des personnes interrogées ont déclaré que leur genre avait influencé négativement leur expérience de diagnostic, et beaucoup d'autres ont eu l'impression que leur soignant avait fait peu de cas de leur problème en raison de leur âge, de leur origine ethnique ou de leur état de santé mentale.

« Les jeunes adultes ne peuvent pas être ignorés et invalidés sous prétexte qu'ils sont « trop jeunes » pour avoir un cancer. Les retards réduisent nos chances de survie et notre qualité de vie. »

« Croyez les femmes. Croyez les patients. »

« S'il avait cessé de lui crier dessus et avait commencé à l'écouter. S'il n'avait pas eu de préjugés contre elle à cause de sa maladie mentale. »

72%

ne se sont pas
sentis pris au
sérieux par leur
professionnel
de santé

La moitié

se sont tournés
vers les médecines
alternatives

68%

ont demandé
un deuxième avis

L'intersection de ces trois obstacles donne à de nombreux patients et aidants le sentiment d'être abandonnés par les systèmes mêmes censés prendre soin d'eux : 72 % se sont sentis délaissés ou pas pris au sérieux par leur professionnel de santé, 68 % ont demandé un deuxième avis, souvent sans aucun soutien, et la moitié se sont tournés vers les médecines alternatives pour trouver un soulagement ou des réponses.

« Le service des urgences m'a renvoyée chez moi, car ils étaient débordés et n'avaient pas de place dans le service. Si j'étais rentrée chez moi quand cette infirmière m'a renvoyée, je serais morte. »

« Il n'y avait aucun intérêt ni même aucune curiosité... des examens superficiels ont été effectués dans chaque spécialité, et lorsque les résultats étaient « normaux », elle a été renvoyée chez elle. »

« Écoutez davantage vos patients! Nous sommes les mieux placés pour connaître nos symptômes. »

« Je me suis entièrement renseignée par moi-même. Ils se contentent de vous donner un diagnostic et de vous renvoyer chez vous. »



Bien que ces constats témoignent des difficultés rencontrées par des systèmes de santé soumis à une pression énorme, ils mettent également en évidence des pistes d'amélioration.

Des éléments de solution



Cette enquête révèle des obstacles systémiques profonds dans les processus de diagnostic au Canada, mais elle propose également une feuille de route pour l'amélioration. Les patients et les aidants ne recherchent pas la perfection; ils souhaitent être entendus, crus et soutenus par un système conçu pour répondre aux réalités d'aujourd'hui.

1. Tenir compte de la multimorbidité

La multimorbidité est la norme, et non l'exception, puisque **77 %** des répondants déclarent vivre avec plusieurs problèmes de santé. Cela met en évidence la nécessité de concevoir des parcours de diagnostic qui reflètent la réalité des personnes qui vivent souvent avec plusieurs maladies concomitantes. **La création d'équipes de diagnostic interdisciplinaires, la mise en place d'évaluations holistiques et la formation des professionnels de la santé sur la multimorbidité** peuvent améliorer la précision des diagnostics et réduire les délais d'attente.

2. S'attaquer de front aux délais d'attente

Il est largement admis que la réduction des délais d'attente peut contribuer à de meilleurs résultats. Fixer des **objectifs nationaux en matière de délai de diagnostic** et développer des **cliniques de diagnostic rapide** pour les maladies prioritaires peut contribuer à alléger la pression sur le système, à améliorer la coordination et à garantir que les patients reçoivent des soins efficaces et en temps opportun. **Le succès doit être mesuré** non seulement en termes de rapidité, mais aussi en termes de qualité de vie et de santé mentale.

3. Réduire les erreurs de diagnostic

Adopter des **listes de contrôle diagnostiques, des processus d'examen structurés et des outils d'aide à la décision**, et renforcer la communication entre les soins primaires et les **soins spécialisés** peut aider à réduire les erreurs de diagnostic. Mettre en place des boucles de rétroaction peut par ailleurs permettre de tirer des enseignements des erreurs de diagnostic et favoriser une culture d'amélioration continue.

4. Évaluer les modèles de rémunération

Les modèles de rémunération influencent le temps, la continuité et la qualité des soins relationnels offerts aux patients durant le processus diagnostique. Un récent rapport de l'Association médicale canadienne et d'autres études soulignent que la rémunération à l'acte entraîne souvent des consultations plus courtes, **ce qui complique la prise en charge des besoins diagnostiques complexes**. La modernisation des modèles de rémunération par les provinces offre une occasion **d'améliorer la qualité des diagnostics et de favoriser des évaluations plus poussées**.

5. Lutter contre les préjugés

« Des soins non stigmatisants. Une approche tenant compte des traumatismes. Empathie et respect élémentaires. »

Lutter contre les inégalités, les préjugés et la stigmatisation – qu'ils soient fondés sur le genre, l'âge, la race ou la nature d'une maladie – est essentiel à la construction d'un système de diagnostic fondé sur le respect et l'inclusion. La mise en œuvre **d'une formation obligatoire sur la sensibilisation aux préjugés et à l'équité pour les professionnels de santé**, et le financement de **programmes d'accompagnement adaptés aux cultures** des communautés racisées et autochtones influenceront la manière dont les patients soient écoutés, crus et traités.

6. Soutenir les patients en quête de réponses

Renforcer l'autonomie des patients et des aidants en élaborant **des directives claires concernant les deuxièmes avis médicaux** et en finançant **des services d'orientation** qui les mettent en contact avec des informations fiables, des ressources en santé mentale et un soutien par les pairs.

7. Soutenir les personnes dans leur rôle d'aidant

Reconnaître les aidants – qui représentent près d'un quart de la population interrogée – comme faisant partie intégrante du processus de diagnostic. Leur offrir **des ressources, une formation et des services de répit** adaptés à leur rôle.

8. Soutenir les communautés de patients et d'aidants

Les organismes de bienfaisance en santé jouent un rôle essentiel en offrant information, soutien et défense des droits aux patients, patientes et aux personnes de soutien partout au Canada. Ils financent la recherche médicale, proposent des programmes, créent des liens communautaires et sensibilisent le public. **Soutenir les organismes en santé**, c'est soutenir les communautés qu'ils desservent.

Les personnes interrogées ont partagé les conseils suivants avec celles qui cherchent à obtenir un diagnostic :

« Il aurait été utile de recevoir des informations d'autres patients et survivants ayant reçu le même diagnostic. »

- Défendez fermement vos droits
- Tenez des dossiers médicaux détaillés
- Bâissez un solide réseau de soutien
- Faites vos propres recherches
- Faites confiance à votre intuition concernant vos symptômes
- Prenez en compte l'impact sur votre santé mentale

Un cri de cœur pour des soins de santé plus humains

Le saviez-vous?

Les 20 organismes nationaux membres de PartenaireSanté sont des alliés précieux pour les patients et les aidants. Visitez Partenairesante.ca pour en savoir plus ou pour entrer en contact avec d'autres personnes vivant une situation similaire.

Partout au Canada, patients et soignants réclament la même chose : un système de santé qui écoute, qui prend en compte leurs préoccupations et qui agit avec compassion.

Les retards, les erreurs de diagnostic et les préjugés ne sont pas inévitables – ce sont les symptômes d'un système sous pression. En repensant le processus de diagnostic autour de l'empathie, de la coordination et de l'équité, nous pouvons rétablir la confiance et obtenir de meilleurs résultats pour tous.

Ce rapport est à la fois un avertissement et un appel à l'action : construire un système de diagnostic plus humain, plus efficace et plus inclusif – un système qui garantit que chaque personne au Canada est écoutée, entendue et prise en charge quand elle en a besoin.



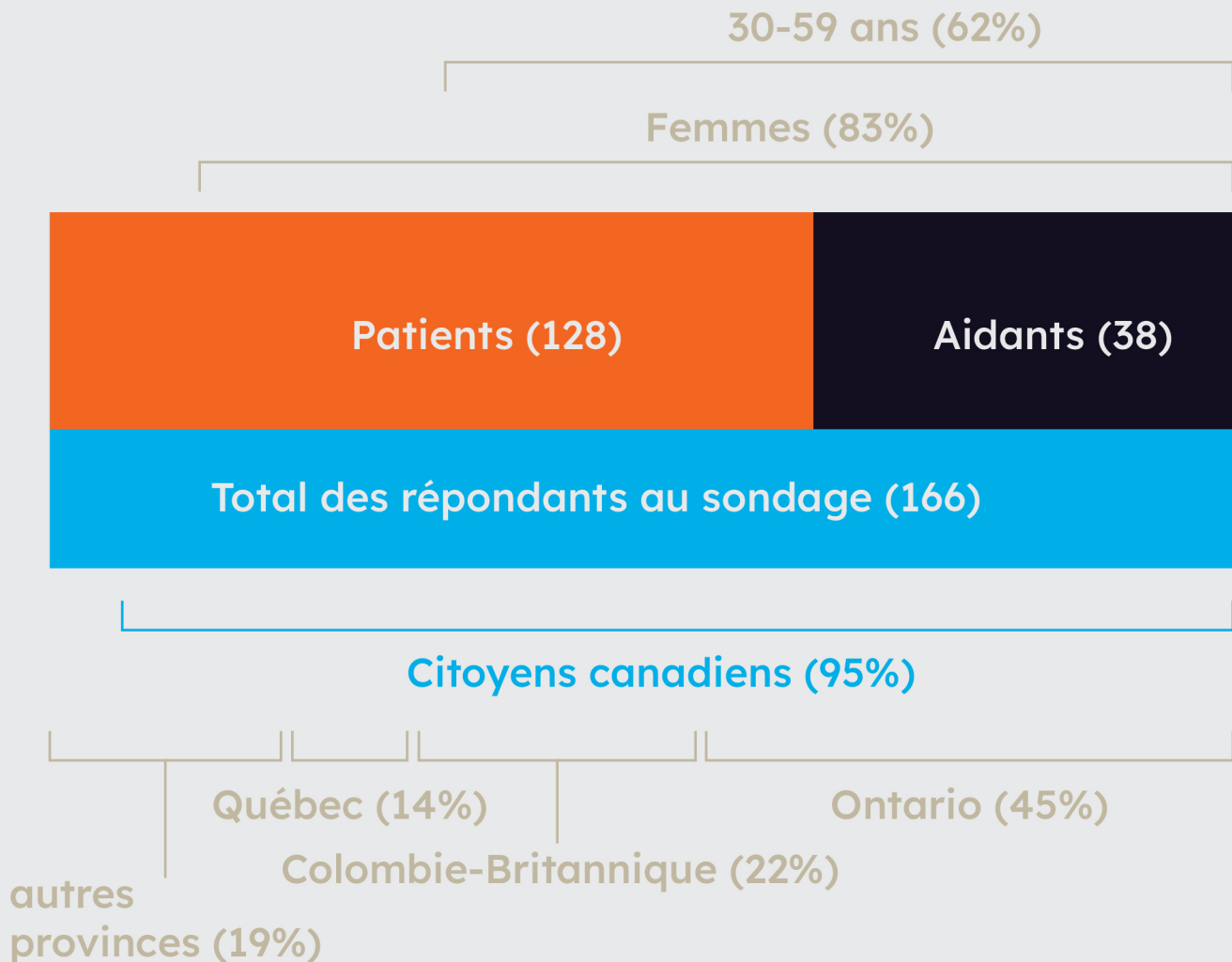
Profil des répondants

Sur les 166 personnes ayant répondu au sondage, 128 étaient des patients ayant une expérience vécue de la maladie et 38 étaient des aidants.

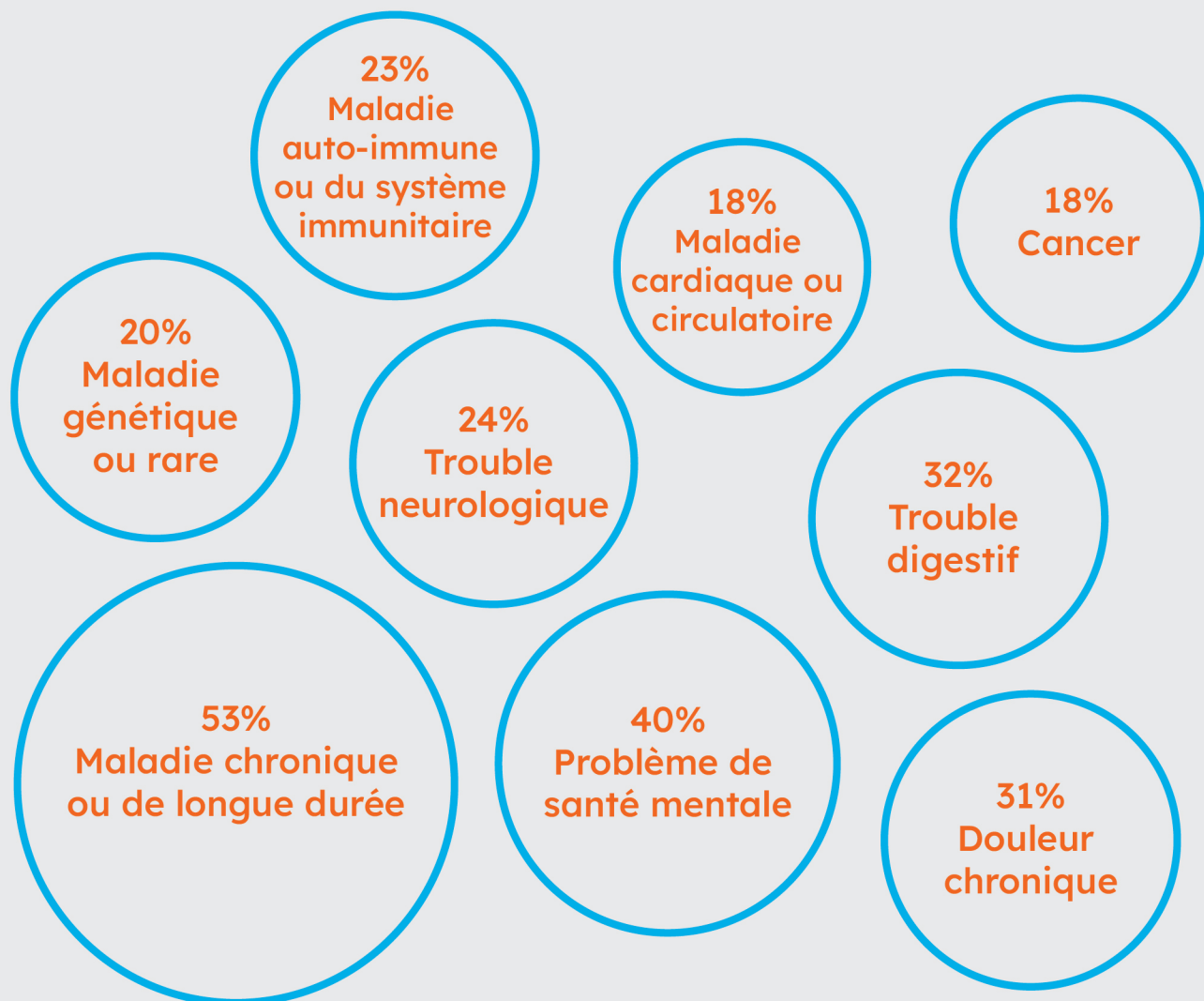
La majorité des participants (83 %) étaient des femmes et 62 % des répondants avaient entre 30 et 59 ans.

Une grande partie de l'échantillon était concentrée en Ontario (45 %), en Colombie-Britannique (22 %) et au Québec (14 %), avec un nombre plus restreint de répondants provenant d'autres provinces et territoires.

Environ quatre répondants sur cinq vivaient en milieu urbain et 95 % étaient citoyens canadiens.



Les problèmes de santé touchant les participants au sondage étaient variés. Les répondants pouvaient sélectionner toutes les conditions qui s'appliquaient, et beaucoup en ont identifié plus d'une, ce qui reflète la complexité de leurs besoins en matière de santé.



Par l'intermédiaire du Réseau consultatif de la santé, PartenaireSanté continuera de faire entendre ces voix, de partager des informations pertinentes et de collaborer avec les parties prenantes du milieu afin de contribuer à façonner un écosystème de soins de santé plus inclusif et bienveillant au Canada. Restez à l'affût du prochain rapport de sondage du Réseau et joignez-vous au Réseau dès aujourd'hui si vous souhaitez faire entendre votre voix.

À ce jour, PartenaireSanté a permis à plus de 600 000 employés et employées de faire don de plus de 230 millions de dollars à des organismes de bienfaisance en santé partout au Canada. Soutenir la raison d'être des employés avec PartenaireSanté est un moyen gratuit d'investir de façon efficace dans le bien-être de votre personnel et la réputation de votre organisation. Vos employés seront deux fois plus heureux, deux fois plus susceptibles de rester et deux fois plus susceptibles de recommander votre milieu de travail à d'autres. Apprenez-en davantage sur la possibilité d'organiser votre propre campagne de dons en milieu de travail dès aujourd'hui : <https://partenairesante.ca/>.