

# Résumé du Dialogue

Optimisation de la prestation de soins complets  
pour les personnes vivant avec le VIH au Canada

14 mai 2019



HEALTH FORUM

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION



**Résumé du dialogue**  
**Optimisation de la prestation de soins complets**  
**pour les personnes vivant avec le VIH au Canada**

14 mai 2019

#### McMaster Health Forum

L'objectif du McMaster Health Forum est de favoriser la mise en œuvre de solutions pour résoudre les problèmes auxquels font actuellement face les systèmes de santé. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les meilleures données probantes disponibles, les valeurs des citoyens, ainsi que les points de vue des différentes parties prenantes. Nous visons à renforcer les systèmes de santé - aux niveaux local, national et international - et à favoriser la prestation des meilleurs programmes, services et médicaments aux personnes qui en ont besoin.

#### Auteurs

Kerry Waddell, M. Sc., responsable, synthèse des données probantes, McMaster Health Forum

Michael G. Wilson, Ph. D., directeur adjoint, McMaster Health Forum et professeur adjoint, Université McMaster

John N. Lavis, M.D., Ph. D., directeur, McMaster Health Forum et professeur, Université McMaster

#### Financement

La synthèse portant sur les données probantes et le dialogue avec les parties prenantes ont été financés par le: 1) Les Instituts de recherche en santé du Canada par l'entremise d'une subvention de collaboration de recherche axée sur le patient (PEG-157060) et d'une subvention d'équipe intitulée « Faire avancer les soins de santé de première ligne pour les personnes vivant avec le VIH au Canada » (TT5-128270); et 2) le gouvernement de l'Ontario par l'entremise de subventions accordées au Réseau ontarien de traitement du VIH et au McMaster Health Forum; et 3) l'Unité de soutien de la SRAP de l'Ontario. Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de l'Université McMaster. Les points de vue exprimés dans la synthèse des données probantes sont les points de vue des auteurs et ne doivent pas être considérés comme ceux des bailleurs de fonds.

#### Conflit d'intérêts

John Lavis est actuellement président du conseil d'administration du Réseau ontarien de traitement du VIH, qui est l'un des bailleurs de fonds du dialogue. Les autres auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial en lien avec le résumé du dialogue. Les membres du comité directeur du dialogue ont passé en revue la version préliminaire du résumé du dialogue, mais les auteurs ont eu le dernier mot quant au contenu du résumé du dialogue.

#### Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier le personnel du McMaster Health Forum pour leur aide à organiser le dialogue avec les parties prenantes.

#### Citation

Waddell K, Wilson MG, Lavis JN. Résumé du dialogue : Optimisation de la prestation de soins complets pour les personnes vivant avec le VIH au Canada. Hamilton: McMaster Health Forum; 14 mai 2019.

#### Dialogue

Le dialogue sur l'optimisation de la prestation de soins complets pour les personnes vivant avec le VIH au Canada a eu lieu le 14 mai 2019 au McMaster Health Forum à Hamilton, en Ontario, au Canada.

#### Numéros d'enregistrement des publications :

ISSN 1929-7955 (en ligne)

**Table des matières**

RÉSUMÉ DU DIALOGUE .....5

RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS .....6

DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME .....6

    Les défis sociaux et structurels, y compris la stigmatisation et la discrimination, sont fondamentaux pour la résolution du problème, mais ils continuent à susciter peu d'intérêt et d'engagement à l'égard du changement .....6

    On n'insiste pas suffisamment sur la prévention et sur la mise à disposition d'un large menu d'options de dépistage qui répondent aux besoins de différentes communautés .....7

    Le manque de coordination entre les protocoles de soins et tout au long de la durée de vie .....8

    L'accès limité aux données et aux nombreuses autres formes de données probantes en temps opportun qui sont nécessaires pour éclairer la prise de décisions liées aux politiques et aux programmes.....8

    Il n'y a pas de mécanismes ni de ressources en place pour soutenir l'apprentissage à l'échelle des provinces, des territoires et des communautés autochtones.....9

DÉLIBÉRATION AU SUJET DES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE POUR RÉSOUDRE LE PROBLÈME.....9

    Élément 1 – Renforcer les soins complets du VIH dans le système de santé .....10

    Élément 2 – Rendre accessible des aides à l'échelle des systèmes sociaux afin de répondre à tous les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH.....11

    Élément 3 – Adopter une approche d'apprentissage et d'amélioration rapides afin de renforcer graduellement les systèmes de santé et les systèmes sociaux.....12

    Retour sur l'ensemble des éléments.....13

DÉLIBÉRATION AU SUJET DES IMPLICATIONS DE LA MISE EN ŒUVRE.....14

DÉLIBÉRATION AU SUJET DES PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES DIFFÉRENTS ACTEURS .....15



## RÉSUMÉ DU DIALOGUE

Les participants au dialogue ont concentré leurs délibérations sur cinq principaux domaines qu'ils considéraient comme des aspects clés du problème : 1) les défis sociaux et structurels, y compris la stigmatisation et la discrimination, sont fondamentaux pour faire face au problème, mais ils continuent à susciter peu d'intérêt et d'engagement à l'égard du changement; 2) on n'insiste pas suffisamment sur la prévention et sur la mise à disposition d'un large menu d'options de dépistage qui répondent aux besoins de différentes communautés; 3) le manque de coordination entre les protocoles de soins et tout au long de la durée de vie; 4) l'accès limité à des données et aux nombreuses autres formes de données probantes en temps opportun qui sont nécessaires pour éclairer la prise de décisions liées aux politiques et aux programmes; et 5) il n'y a pas de mécanismes ni de ressources en place pour soutenir l'apprentissage à l'échelle des provinces, des territoires et des communautés autochtones.

Durant la délibération sur les éléments d'une approche potentiellement exhaustive pour résoudre le problème, les participants au dialogue se sont concentrés sur quatre domaines nécessitant des mesures qui transcendent les éléments proposés dans la synthèse portant sur les données probantes :

- 1) reconnaître que le VIH demeure exceptionnel et doit être pris en compte dans la poursuite des étapes suivantes;
- 2) s'assurer d'utiliser des approches adaptatives axées sur la personne pour les mesures prises en lien avec les éléments 1 et 2 (qui étaient axés sur le renforcement des soins complets du VIH dans les systèmes de santé et l'offre d'aides à l'échelle des systèmes sociaux afin de répondre à de nombreux autres défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH);
- 3) étayer toutes les mesures prises en redoublant d'efforts pour lutter contre la stigmatisation et normaliser la prévention, les tests de dépistage, les soins et le soutien relatifs au VIH;
- 4) se concentrer sur le triple objectif (« Triple Aim » en anglais), à savoir une excellente expérience pour les patients, une amélioration des résultats des patients et le maintien de coûts raisonnables par habitant.

Hormis ces quatre thèmes prédominants, les participants ont axé une bonne partie de leurs délibérations sur le premier et le second élément, en insistant sur la nécessité d'adopter une approche combinée pour le système de santé et le système social à l'égard du renforcement des soins pour les personnes atteintes du VIH. Au sein de ces deux éléments, les participants ont aussi préconisé de mettre davantage l'accent sur des soins dispensés par des équipes qui donnent priorité aux services de santé mentale et de toxicomanie, et ils souhaitaient voir des soins adaptés à la culture, sécuritaires et attentifs.

Pour les prochaines étapes, les participants au dialogue ont défini les besoins suivants :

- 1) se concentrer sur l'amélioration de la mise en place de la prévention, des soins et du soutien afin d'atteindre les cibles 90-90-90 (et le quatrième 90 axé sur l'amélioration de la qualité de vie), tout en reconnaissant qu'il pourrait être nécessaire d'apporter des adaptations afin de répondre aux besoins uniques et souvent plus complexes des personnes dans les 10 % restants de chacun des objectifs (c'est-à-dire, les 10-10-10);
- 2) continuer à renforcer les modèles axés sur les soins primaires en faisant écho aux nombreuses voix réclamant de meilleurs soins axés sur la personne et la famille (et à inclure la totalité des professionnels de soins primaires, comme les médecins, les infirmières et les pharmaciens);
- 3) désigner des groupes de personnes ayant des difficultés communes qui peuvent être soutenues de manière collective et des forces communes sur lesquelles on peut s'appuyer;
- 4) créer des services sociaux et des soins primaires intégrés et intégrer des composants de soins primaires dans le contexte des systèmes sociaux (p. ex., logements, sites d'injection supervisés et prisons); et
- 5) élaborer un apprentissage collaboratif pour soutenir la diffusion et la mise à l'échelle d'initiatives réussies en matière de prévention, de soins et de soutien.

## RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS

### DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME

Tous les participants étaient généralement d'accord sur la façon dont le problème était formulé dans le document de synthèse, qui soulignait que :

- le fardeau du VIH demeure un problème de santé publique important et continue de toucher les personnes qui sont souvent stigmatisées et marginalisées dans la société;
- les personnes atteintes du VIH qui prennent des médicaments vivent plus longtemps avec le VIH et avec des maladies chroniques;
- il reste des progrès à réaliser dans l'atteinte des cibles en vue de réduire le fardeau du VIH, ce qui nécessitera de relever des défis complexes et indissociables les uns des autres auxquels sont souvent confrontées les personnes vivant avec le VIH;
- de nombreux facteurs au niveau du système peuvent compliquer les choses lorsqu'il s'agit de s'assurer que les personnes atteintes du VIH sont soutenues durant les transitions de soins et à l'échelle des systèmes sociaux et des systèmes de santé.

Cependant, les cinq thèmes supplémentaires et complémentaires suivants se sont dégagés des délibérations :

- 1) les défis sociaux et structurels, y compris la stigmatisation et la discrimination, sont fondamentaux pour la résolution du problème, mais ils continuent à susciter peu d'intérêt et d'engagement à l'égard du changement;
- 2) on n'insiste pas suffisamment sur la prévention et sur la mise à disposition d'un large menu d'options de dépistage qui répondent aux besoins de différentes communautés;
- 3) le manque de coordination entre les protocoles de soins et tout au long de la durée de vie;
- 4) l'accès limité aux données et aux nombreuses autres formes de données probantes en temps opportun qui sont nécessaires pour éclairer la prise de décisions liées aux politiques et aux programmes; et
- 5) il n'y a pas de mécanismes ni de ressources en place pour soutenir l'apprentissage à l'échelle des provinces, des territoires et des communautés autochtones.

**Les défis sociaux et structurels, y compris la stigmatisation et la discrimination, sont fondamentaux pour la résolution du problème, mais ils continuent à susciter peu d'intérêt et d'engagement à l'égard du changement**

Les participants au dialogue ont fortement insisté sur la manière dont les défis sociaux et structurels, y compris la stigmatisation et la discrimination, continuent à entraîner des défis dans la prévention, le traitement et le soutien des personnes atteintes du VIH. Plus particulièrement, les participants au dialogue ont mis en lumière trois défis structurels et sociaux : 1) la stigmatisation persistante; 2) les différences géographiques dans la disponibilité du soutien au sein des provinces et des territoires et entre eux; et 3) le manque d'engagement quant à l'atteinte des cibles 90-90-90.

D'abord, les participants au dialogue ont décrit en quoi la persistance de la stigmatisation liée au VIH demeure un problème important. Les participants ont souligné qu'une partie de la stigmatisation à l'égard du VIH a trait à la criminalisation continue de la non-divulgence, et certains ont fait remarquer que cela perpétue la discrimination, la crainte de se soumettre à un test de dépistage et la fausse interprétation du public quant au risque de transmission. Il a été souligné que, malgré le fait que quelques provinces (la Colombie-Britannique et l'Ontario) aient modifié leurs directives relatives aux poursuites pour non-divulgence, cette modification n'a pas été systématiquement suivie à l'échelle du pays. D'autres participants ont fait des remarques sur les types de stigmatisation et de discrimination provenant des nombreuses populations marginalisées menacées par le VIH, y compris les personnes LGBTQ+, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les personnes qui consomment des drogues injectables et les travailleurs du sexe, entre autres. Étant donné les nombreuses populations différentes qui devraient être prises en considération, les participants ont décrit le travail continu qui est nécessaire pour établir des environnements sécuritaires et

chaleureux; bon nombre d'entre eux ont indiqué la nécessité d'une meilleure éducation au sujet des droits des Autochtones et de l'établissement continu d'alliances homosexuelles-hétérosexuelles.

Ensuite, tout au long des délibérations, les participants au dialogue sont systématiquement revenus sur les différences géographiques à l'échelle du pays et dans les provinces pour ce qui était de la portée des discussions relatives au VIH ainsi que du degré d'accessibilité à du soutien. Certains participants ont souligné que même si du soutien est largement disponible tant pour le système de santé que pour le système social dans les grands centres urbains comme le centre-ville de Toronto, habituellement, lesdits mécanismes sont beaucoup moins accessibles (voire inaccessibles) dans les communautés rurales, éloignées et autochtones.

Enfin, un participant au dialogue a décrit sa déception par rapport à la décision de retarder l'engagement à l'égard de l'atteinte des cibles 90-90-90 de 2020 à 2030, percevant ce retard comme un manque d'engagement. D'autres participants étaient contrariés par rapport aux cibles, mais à différents points de vue. Un participant a mentionné que l'on se concentrait sur le mauvais sous-ensemble de la population et qu'il faudrait plutôt se concentrer sur les 10 derniers pour cent dans chacune des cibles, qui sont les populations les plus difficiles à atteindre. Le participant a expliqué qu'il craignait que le système de santé devienne plus complaisant une fois les cibles 90-90-90 atteintes et qu'il ne relève pas le défi consistant à atteindre les personnes les plus marginalisées qui sont confrontées aux plus grandes difficultés. Enfin, un autre participant a expliqué que les cibles 90-90-90 n'étaient pas bien adaptées aux pays à revenu élevé comme le Canada et qu'elles ne tenaient pas compte de ce que l'on appelle le « quatrième 90 », qui se concentre sur une meilleure qualité de vie et une augmentation de la longévité avec une maladie chronique.

### **On n'insiste pas suffisamment sur la prévention et sur la mise à disposition d'un large menu d'options de dépistage qui répondent aux besoins de différentes communautés**

Les participants au dialogue ont expliqué que même si la prévention est un pilier clé du Cadre d'action pancanadien sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang, elle n'occupe pas une place prépondérante dans la synthèse portant sur les données probantes ni dans les discussions concernant la cascade des soins, dont on considère qu'elle débute au moment du diagnostic du VIH. Quelques participants au dialogue ont suggéré que c'était trop tard et que les stratégies de prévention devraient être centrales dans n'importe quelle approche afin de renforcer la prestation des soins pour les personnes vivant avec le VIH. Plus précisément, un participant au dialogue a souligné le manque d'intérêt pour la promotion de la prophylaxie pré-exposition (PrEP) en tant que stratégie de prévention.

En parallèle, de nombreux participants ont souligné les difficultés d'accès à la cascade de soins pour le VIH et ont indiqué que le test de dépistage du VIH devrait être positionné comme point d'entrée, tout particulièrement dans les zones rurales où l'infrastructure pour le dépistage, les soins et le soutien liés au VIH ne sont peut-être pas largement disponibles. Certains participants ont critiqué le fait que l'on n'avait pas assez mis l'accent sur le test de dépistage à l'échelle du pays, en soulignant que même s'il était très prévalent dans les villes urbaines, il reste de nombreuses zones du pays où, malgré la progression dans les approches relatives à la technologie et aux points de service pour le dépistage, les approches existantes n'atteignent pas tout le monde. Les participants ont mis le doigt sur les problèmes de sensibilisation au dépistage présents, ainsi que sur l'accès et le recours au test de dépistage en raison de la proximité géographique et de la disponibilité des options de dépistage qui garantissent l'anonymat et le contact avec les services de suivi appropriés.

### **Le manque de coordination entre les protocoles de soins et tout au long de la durée de vie**

Cette section est étroitement liée à la section précédente concernant le fait que l'on n'insiste pas suffisamment sur la mise à disposition d'un large menu d'options de dépistage. Les participants au dialogue ont expliqué que même lorsque les personnes sont « dans » la cascade de soins, il y a très peu de coordination entre les services et les personnes ne sont pas toujours retenues de manière efficace dans les soins. Tout particulièrement, les participants au dialogue ont décrit les difficultés lorsqu'il s'agit de trouver des soins qui prennent en charge la personne dans sa globalité, en mentionnant que les services ne coordonnent pas de manière efficace les aspects uniques du soutien pour le VIH avec d'autres services de santé. Cette constatation a été soulignée comme une préoccupation particulièrement importante lorsque les personnes vieillissent et nécessitent des soins qui prennent en charge le VIH en même temps que d'autres maladies chroniques et liées à l'âge.

Comme thème uniforme tout au long des délibérations durant le dialogue, les participants ont décrit les complexités supplémentaires liées à l'accès aux soins nécessaires dans les zones rurales et éloignées, étant donné que bon nombre des soins propres aux VIH sont centralisés dans les centres urbains. En conséquence, de nombreuses personnes finissent par devoir coordonner de nombreux aspects des soins et du soutien nécessaires dans une grande zone géographique. En outre, les participants ont reconnu que même lorsque les personnes sont en mesure d'accéder à des soins de confiance dans les communautés rurales, les prestataires ne possèdent peut-être pas une expérience appréciable dans le traitement et la gestion du VIH.

Enfin, dans la discussion relative à la prestation des soins et à l'apport de soutien, les participants ont noté une absence générale de recours efficace aux pairs, malgré le fait qu'ils sont susceptibles d'apporter leur aide pour naviguer à travers le système (p. ex., où accéder à des services sécuritaires et anonymes) et pour coordonner les soins à l'échelle de la cascade.

### **L'accès limité aux données et aux nombreuses autres formes de données probantes en temps opportun qui sont nécessaires pour éclairer la prise de décisions liées aux politiques et aux programmes**

De nombreux participants au dialogue ont fait remarquer le manque de données opportunes disponibles en lien avec le VIH. Un participant a souligné « qu'il est extraordinaire qu'en 2019, nous nous en remettions encore à des données de 2016 ». Le participant a poursuivi en expliquant que l'incapacité de colliger et de partager rapidement des données empêche le potentiel d'apprentissage et d'innovation rapides. Un participant au dialogue a donné l'exemple d'un manque de données suffisantes pour déterminer si la hausse des taux de VIH observée était le résultat du test de dépistage d'un plus grand nombre de personnes, ou si elle représentait une hausse réelle de la prévalence de la maladie.

Cependant, bien que tous les participants soient d'accord sur le fait que l'accès à des données en temps opportun était un problème, leurs avis différaient concernant la mesure dans laquelle ce problème pouvait être résolu. Un participant a souligné que le retard et l'approche non systématique à l'égard de la collecte de données sont le résultat de systèmes de santé fédérés et des nombreuses complexités qui en découlent, y compris l'acceptation d'indicateurs communs et l'établissement d'accords de partage de données. Par contre, d'autres participants avaient une perspective plus positive, mais ils ont aussi souligné que la difficulté relative à la coordination de la collecte de données avec des prestataires individuels et des organismes de lutte contre le sida à l'échelle nationale sera difficile à surmonter. Un participant a également indiqué que même s'il existait des données au sujet du VIH dans les communautés autochtones, il en faudrait plus, mais que ces données doivent être recueillies, possédées et utilisées par les communautés elles-mêmes.

Plusieurs participants au dialogue ont remis en question les raisons pour lesquelles le système s'appuyait exclusivement sur des données alors que de nombreuses formes de données probantes sont nécessaires pour guider les politiques et les programmes. À titre d'exemple, les participants au dialogue ont souligné le potentiel d'utiliser des histoires orales ou les expériences des personnes, surtout dans les communautés de personnes où la collecte de données peut être difficile ou peut avoir des implications éthiques considérables.

### **Il n'y a pas de mécanismes ni de ressources en place pour soutenir l'apprentissage à l'échelle des provinces, des territoires et des communautés autochtones**

Tout au long des délibérations au sujet du problème, les participants au dialogue ont décrit fréquemment les innovations locales qui avaient été élaborées pour répondre aux besoins de chaque communauté. En écoutant bon nombre de ces innovations, un participant au dialogue a souligné qu'aucun mécanisme explicite n'est en place pour soutenir l'apprentissage à l'échelle des provinces, des territoires et des communautés autochtones. Le participant a souligné que bien que l'expérience des communautés rurales blanches en Ontario corresponde peu à celle dans le centre-ville de Toronto, elle est probablement similaire à celle des communautés rurales dans d'autres provinces, et ces communautés pourraient partager les leçons à retenir. Les participants ont souligné qu'il faudrait également échanger des leçons entre plusieurs paliers de gouvernement et à l'échelle des provinces, en reconnaissant que l'innovation et la diffusion ne vont probablement pas venir du palier fédéral.

Bien que la plupart des participants soient d'accord sur le fait qu'ils peuvent apprendre les uns des autres, ils ont exprimé deux réserves à propos de l'idée d'un apprentissage collaboratif. La première réserve est que l'établissement d'un tel apprentissage collaboratif nécessiterait probablement un investissement de ressources, qui ne sera pas facilement disponible, d'après les participants. Ensuite, les participants ont insisté sur le fait que la mise à l'échelle et la diffusion de toute innovation requièrent son adaptabilité en fonction des compréhensions contextuelles des systèmes culturels et sociaux locaux.

### **DÉLIBÉRATION AU SUJET DES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE POUR RÉSOUDRE LE PROBLÈME**

Durant la délibération relative aux éléments, les participants au dialogue se sont concentrés sur quatre domaines nécessitant la prise de mesures qui transcendent les éléments proposés dans la synthèse qui leur avait été transmise.

- 1) reconnaître que le VIH demeure exceptionnel et doit être pris en compte dans la poursuite des étapes suivantes;
- 2) s'assurer d'utiliser des approches adaptatives axées sur la personne pour les mesures prises en lien avec les éléments 1 et 2 (qui étaient axés sur le renforcement des soins complets du VIH dans les systèmes de santé et l'offre d'aides à l'échelle des systèmes sociaux afin de répondre à de nombreux autres défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH);
- 3) étayer toutes les mesures prises en redoublant d'efforts pour lutter contre la stigmatisation et normaliser la prévention, les tests de dépistage, les soins et le soutien relatifs au VIH; et

- 4) se concentrer sur le triple objectif (connu en anglais comme « Triple Aim »), à savoir une excellente expérience pour les patients, une amélioration des résultats des patients et le maintien de coûts raisonnables par habitant.

Hormis ces quatre thèmes prédominants, les participants ont axé une bonne partie de leurs délibérations sur le premier et le second élément, en insistant sur la nécessité d'adopter une approche combinée pour le système de santé et le système social à l'égard du renforcement des soins pour les personnes atteintes du VIH. Au sein de ces deux éléments, les participants ont aussi préconisé de mettre davantage l'accent sur des soins dispensés par des équipes qui donnent priorité aux services de santé mentale et de toxicomanie, et ils souhaitaient voir des soins adaptés à la culture, sécuritaires et attentifs.

### **Élément 1 – Renforcer les soins complets du VIH dans le système de santé**

Les participants au dialogue ont passé un temps considérable à délibérer sur cet élément et sur la manière de renforcer les soins complets du VIH dans le système de santé. Les participants étaient généralement d'accord sur le renforcement des soins primaires comme point de départ pour s'assurer qu'ils sont suffisamment adaptables pour répondre aux besoins uniques des personnes atteintes du VIH. À cette fin, les participants ont défini trois activités qui pourraient être poursuivies pour étayer celles suggérées dans la synthèse portant sur les données probantes :

- 1) identifier des personnes qui partagent des problèmes de santé et sociaux communs et élaborer des approches à l'égard de soins intégrés qui répondent à leurs besoins;
- 2) mettre en œuvre des approches axées sur les équipes qui rapprochent les systèmes de santé et les systèmes sociaux;
- 3) élargir l'éventail de professionnels de soins aux personnes atteintes du VIH, surtout lorsqu'il y a une pénurie de prestataires de soins primaires.

*Identifier des personnes qui partagent des problèmes de santé et sociaux communs et élaborer des approches à l'égard de soins intégrés qui répondent à leurs besoins*

Comme mentionné précédemment, les participants au dialogue se sont efforcés de trouver un équilibre entre le panier de soins habituel et la nature exceptionnelle du VIH. Un participant a suggéré que cet équilibre pourrait être établi en créant des services intégrés pour les groupes de personnes faisant face à des défis communs, notamment l'accès aux soins dans des zones rurales ou vivant dans des conditions sociales telles que la pauvreté. Ces défis unificateurs pourraient aider à atteindre une masse critique de personnes autour desquelles organiser les services et à envisager des modèles contextualisés à l'échelle locale pour donner aux personnes les soins dont elles ont besoin. Les participants avaient des avis partagés sur la question de savoir s'il faudrait utiliser un modèle de soins des maladies chroniques ou un modèle de « maison médicale » axée sur la personne à cette fin. Cependant, la majorité était d'accord sur le fait que les changements essentiels nécessaires pour aller vers la mise en œuvre de soins intégrés efficaces devraient inclure la modification de modèles de financement existants pour se concentrer sur les résultats des soins (p. ex., paiements groupés et financement fondé sur la valeur), et les modes de prestation tels que le champ de pratique professionnelle, pour permettre aux professionnels d'utiliser toutes leurs compétences pour offrir les soins et le soutien nécessaires.

*Mettre en œuvre des approches axées sur les équipes qui rapprochent les systèmes de santé et les systèmes sociaux*

Pour créer des soins intégrés, les participants au dialogue se sont concentrés sur la nécessité de créer des approches à l'égard des soins axées sur les équipes qui rapprochent les systèmes de santé et les systèmes sociaux. Les participants ont souligné que pour certaines populations menacées par le VIH, le « traitement » des conditions sociales comme la pauvreté et l'itinérance peut être aussi important, voire plus, que la résolution des conditions précises relatives à la santé. En conséquence, les participants ont fortement insisté sur la nécessité d'inclure des professionnels du domaine social dans les équipes interdisciplinaires pour s'assurer que les soins et le soutien sont contextualisés pour répondre aux besoins uniques de chacun. Un

participant a décrit la nécessité de s'assurer que les équipes apportent des soins aux personnes qui sont le plus dans le besoin, en précisant qu'en Ontario tout particulièrement, les personnes en mesure d'accéder aux services axés sur les équipes ont tendance à faire partie des segments plus en santé et plus riches de la population.

De nombreux participants ont également préconisé l'intégration des services de santé mentale et de toxicomanie dans tous les soins fournis aux personnes atteintes du VIH. Ce point a été désigné comme étant important, étant donné le chevauchement entre la santé mentale et la toxicomanie et les facteurs de risque pour le VIH, ainsi que pour la mise à disposition d'un soutien tout au long du traitement et de la prise en charge du VIH.

*Élargir l'éventail de professionnels de soins aux personnes atteintes du VIH, surtout lorsqu'il y a une pénurie de professionnels de soins primaires*

Plusieurs participants au dialogue ont mentionné qu'il y avait des pénuries de professionnels de soins primaires en mesure de fournir des soins aux personnes atteintes du VIH, surtout dans les communautés rurales et nordiques. Les participants ont demandé un élargissement aux types de professionnels à même de donner des soins propres au VIH. Plus précisément, de nombreux participants ont suggéré que le rôle des pharmaciens pourrait être élargi en vue d'assurer un meilleur accès aux professionnels en lesquels les personnes ont confiance.

## **Élément 2 – Rendre accessible des aides à l'échelle des systèmes sociaux afin de répondre à tous les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH**

Durant la délibération relative à l'élément 2, les participants au dialogue ont suggéré la fusion des sous-éléments avec ceux de l'élément 1, en faisant remarquer que la prestation de soins complets aux personnes vivant avec le VIH nécessite l'intégration d'aides pour le système de santé et le système social, ce qui ne rend pas la distinction entre les deux éléments particulièrement utile. Les participants ont proposé trois sous-éléments supplémentaires qui recoupent les deux éléments : 1) permettre aux services sociaux de « prendre les commandes » lorsque cela est approprié; 2) intégrer la compétence, la sécurité et la réactivité culturelles; 3) soutenir la prospérité des organismes et des dirigeants communautaires.

*Permettre aux services sociaux de « prendre les commandes » lorsque cela est approprié.*

Durant la délibération relative à l'importance des services en vue de résoudre les problèmes sociaux, les participants au dialogue ont demandé pourquoi l'on présume que le système de santé est à la tête de l'intégration. À la place, les participants ont proposé de s'éloigner d'un modèle médical et de permettre aux services sociaux de prendre les commandes lorsque cela était nécessaire, surtout pour résoudre les problèmes urgents tels qu'un logement précaire et la pauvreté. Un participant a expliqué avoir mis en œuvre un modèle semblable pour les soins prénataux à l'intention des femmes sans abri, dans lequel l'objectif était un logement sécuritaire et stable accompagné de la prestation de soins de santé nécessaires. Les participants qui étaient d'accord avec cette approche ont indiqué que le fait de placer les services sociaux au centre permettait de s'assurer qu'ils ne se perdent pas dans la prestation complexe des services de santé, et que cette manière de faire était mieux à même de prendre l'individu dans sa globalité.

*Intégrer la compétence, la sécurité et la réactivité culturelles*

Les participants au dialogue ont convenu que pour assurer des services de santé et des systèmes sociaux de haute qualité, il était crucial de garantir que les personnes puissent obtenir des soins dans un environnement qui, à leurs yeux, est sécuritaire, est non stigmatisant et comprend et prend en compte leurs besoins uniques de manière adéquate. Les participants ont noté que cela implique de disposer de membres du personnel qui reflètent le milieu socioculturel, linguistique ou ethnique des personnes obtenant des soins. Cependant, ils ont suggéré que ce rôle pouvait également être rempli par les pairs, qui pourraient aider à indiquer aux personnes où obtenir des soins. Ils ont décrit la sécurité culturelle comme l'assurance du respect et de la sécurité des

personnes lorsqu'elles interagissent avec le système de santé, tandis que la réactivité a été formulée comme étant la capacité d'apprendre des personnes et de créer des liens avec elles dans le respect.

*Soutenir la prospérité des organismes et des dirigeants communautaires*

Dans l'étude des manières de renforcer les systèmes de santé et les systèmes sociaux, les participants au dialogue ont réitéré l'importance des organismes communautaires et des services personnalisés qu'ils offrent. Cependant, de nombreux participants craignent que dans l'intégration des soins, les postes de direction soient pourvus par des personnes travaillant dans des hôpitaux et des organismes plus puissants dans le système de santé, réduisant alors la voix des organismes communautaires. En conséquence, les participants ont exhorté les organismes établis à mieux soutenir les initiatives et les dirigeants communautaires pour leur permettre de prospérer. Les participants ont suggéré que cela pourrait être réalisé en assurant la représentation des organismes communautaires dans le leadership des initiatives visant à renforcer les soins.

**Élément 3 – Adopter une approche d'apprentissage et d'amélioration rapides afin de renforcer graduellement les systèmes de santé et les systèmes sociaux**

Pour l'élément 3, les participants au dialogue ont convenu qu'une approche d'apprentissage rapide serait avantageuse. Pour faire avancer la mise en œuvre d'un tel modèle, les participants ont défini quatre mesures précises qui doivent d'abord être prises : 1) définir et dresser un inventaire des atouts dans les systèmes de santé à l'échelle du pays; 2) munir les personnes de capacités de défense des droits et soutenir leur engagement dans la prise de décisions; 3) déterminer des ensembles de données communs qui pourraient être utilisés et partagés entre les provinces; et 4) encourager des chaînes de responsabilité mieux définies pour les résultats liés au VIH.

*Définir et dresser un inventaire des atouts dans les systèmes de santé à l'échelle du pays*

De nombreux participants au dialogue, surtout ceux qui travaillent à une échelle provinciale ou régionale, ont indiqué qu'ils n'étaient pas au courant des initiatives en dehors de leur propre système. Ils ont mentionné que la première étape pour la mise en œuvre d'une approche d'apprentissage rapide consisterait à dresser un inventaire des atouts et des lacunes afin de comprendre les différences dans le panier de services (y compris le financement des médicaments) entre les provinces, ainsi que de mieux comprendre les résultats qui ont été priorisés à l'échelle des provinces et des territoires. Les participants ont précisé que la capacité de comparaison entre les provinces leur permettrait à la fois de comprendre où aider à combler les lacunes et de définir des possibilités d'apprentissage des autres.

*Munir les personnes de capacités de défense des droits et soutenir leur engagement dans la prise de décisions*

Les participants au dialogue se sont tous entendus sur le fait que malgré les avancées dans la mobilisation des patients et des citoyens à tous les niveaux des systèmes de santé et des systèmes sociaux, il y a encore matière à amélioration. On a mis l'accent sur le fait que lesdites améliorations seront essentielles pour la première caractéristique d'un cadre d'apprentissage rapide, qui se concentre sur l'ancrage dans les besoins, les perspectives et les aspirations des personnes vivant avec le VIH par l'entremise des « principes de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida et l'implication significative des personnes vivant avec le VIH/sida », afin d'améliorer les expériences de soins et la santé à des coûts raisonnables par habitant et avec des expériences positives pour les professionnels. À cette fin, un participant au dialogue a précisément mis en lumière la nécessité pour les patients d'être mieux équipés afin de défendre leurs droits et de mieux connaître leurs droits en tant que patients.

*Déterminer des ensembles de données communs qui pourraient être utilisés et partagés entre les provinces*

En s'appuyant la section consacrée au problème dans la synthèse qui leur avait été transmise, les participants au dialogue ont souligné que « chacun recueille différentes données », ce qui aggrave la difficulté de l'interopérabilité, au-delà des défis réglementaires liés au partage des données. Cela s'aligne bien sur la deuxième caractéristique du cadre d'apprentissage rapide, qui vise à être éclairé par des données et des données probantes en temps opportun. Les participants ont discuté du potentiel de création d'un « réservoir de données », mais ils ont déterminé que la première étape consiste à prendre une décision collective sur le nombre d'indicateurs clés qui pourraient être communément recueillis à travers le pays.

Les participants ont également délibéré quant à la nécessité d'un apprentissage rapide au niveau des interactions cliniques, en soulignant qu'ils devraient établir des indicateurs communs sur le rendement des soins primaires qui pourrait être ensuite soumis aux professionnels dans le cadre d'efforts destinés à améliorer rapidement leur pratique.

*Encourager des chaînes de responsabilité mieux définies pour les résultats liés au VIH*

Enfin, les participants au dialogue ont décrit la nécessité de créer des chaînes de responsabilité mieux définies pour les résultats liés au VIH, en alignement avec la cinquième caractéristique du cadre d'apprentissage rapide, qui est axée sur des arrangements harmonisés en matière de gouvernance, de financement et de prestation (p. ex., pour permettre aux systèmes de déterminer qui peut prendre quelle décision, le fonctionnement du flux monétaire ainsi que la manière dont les systèmes sont organisés et alignés pour soutenir un apprentissage et une amélioration rapides à tous les niveaux). Plus précisément, les participants au dialogue ont indiqué que les parties prenantes doivent être préparées à assumer la responsabilité des changements qui seront mis en œuvre. Les participants ont suggéré qu'il faut commencer par définir clairement les résultats d'intérêt, en s'assurant que les bons indicateurs sont en place pour les mesurer, puis en déterminant qui assume la responsabilité de s'assurer que les résultats sont atteints et de changer de cap lorsque ce n'est pas le cas. Fait important, les participants ont déclaré que cela impliquait de définir le virage à prendre à un niveau national, mais également de déterminer des résultats précis qui peuvent être importants pour une communauté donnée à l'échelle locale.

## **Retour sur l'ensemble des éléments**

Comme mentionné dans l'introduction à la délibération relative aux éléments, les participants se sont concentrés sur quatre domaines nécessitant la prise de mesures qui transcendent les éléments présentés dans la synthèse portant sur les données probantes.

- 1) reconnaître que le VIH demeure exceptionnel et doit être pris en compte dans la poursuite des étapes suivantes;
- 2) s'assurer d'utiliser des approches adaptatives axées sur la personne pour les mesures prises en lien avec les éléments 1 et 2 (qui étaient axés sur le renforcement des soins complets du VIH dans les systèmes de santé et l'offre d'aides à l'échelle des systèmes sociaux afin de répondre à de nombreux autres défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH);
- 3) étayer toutes les mesures prises en redoublant d'efforts pour lutter contre la stigmatisation et normaliser la prévention, les tests de dépistage, les soins et le soutien relatifs au VIH;
- 4) se concentrer sur le triple objectif (« Triple Aim »), à savoir une excellente expérience pour les patients, une amélioration des résultats des patients et le maintien de coûts raisonnables par habitant.

Le premier thème, soit la reconnaissance que le VIH demeure exceptionnel et doit être pris en compte dans la poursuite des étapes suivantes, était au centre de nombreuses délibérations tout au long de la journée. Les participants au dialogue ont abordé le défi qui consiste à créer un équilibre entre, d'une part, la nécessité de l'exceptionnalisme dans le traitement du VIH et, d'autre part, la présentation du VIH en tant que maladie de plus en plus chronique. En fin de compte, les participants ont convenu qu'il faudrait continuer de traiter le VIH avec un certain degré d'exceptionnalisme, étant donné la stigmatisation et les préoccupations importantes relatives à la divulgation qui continuent à entourer son traitement. Un participant au dialogue a

indiqué que le cas d'exceptionnalisme peut être attribué à la condition changeant le comportement d'une personne en matière d'obtention de soins (p. ex., où elle se sent suffisamment à l'aise et en sécurité pour obtenir des soins). Cela reprend les thèmes principaux qui se sont dégagés des groupes de discussion de citoyens qui se sont rassemblés sur le même sujet avant le dialogue, où des personnes ont expliqué qu'elles avaient dû quitter leur ville pour obtenir un traitement dans le but d'éviter la stigmatisation et la discrimination.

En lien avec le premier thème, le deuxième était la nécessité continue de faire des efforts pour lutter contre la stigmatisation et pour normaliser la prévention, le test de dépistage, les soins et le soutien liés au VIH. Les participants ont souligné que sans renforcer les mesures prises à l'issue du dialogue avec les parties prenantes, il continuerait à y avoir d'importants obstacles dans l'accès aux soins. Ils ont insisté sur la nécessité de créer des espaces sécuritaires et d'attirer l'attention sur ces espaces, de changer l'histoire autour du VIH et d'encourager des tests réguliers (et de faciliter la participation à ces tests de dépistage) dans les régions où ce n'est pas la norme à l'heure actuelle.

Troisièmement, dans la délibération relative aux éléments 1 et 2, les participants ont systématiquement réitéré la nécessité de l'intégration d'approches axées sur la personne et adaptatives dans des mesures destinées à renforcer la prestation des services. Les participants ont indiqué que cette nécessité était cruciale pour garantir que les personnes et leurs familles participent à la prise de décisions en matière de soins, que tous les services sont respectueux des préférences, besoins et valeurs individuels et adaptés à ceux-ci, et que lesdits services sont suffisamment flexibles pour s'adapter aux changements tout au long de la trajectoire de la maladie et de la vie d'une personne.

Enfin, en lien étroit avec bon nombre des incitatifs à établir des objectifs clairs et à améliorer la collecte de données, de nombreux participants ont mentionné l'utilisation des trois objectifs, à savoir une excellente expérience pour les patients, une amélioration des résultats des patients et le maintien de coûts raisonnables par habitant, pour guider les efforts destinés à surveiller et à évaluer les soins pour les personnes atteintes du VIH.

## **DÉLIBÉRATION AU SUJET DES IMPLICATIONS DE LA MISE EN ŒUVRE**

Les participants au dialogue ont décrit quatre obstacles principaux et deux fenêtres d'opportunité pour pouvoir progresser avec n'importe lequel des éléments d'une approche potentiellement exhaustive. Les trois premiers des quatre obstacles liés à l'intégration des soins nécessitaient de poursuivre les éléments 1 et 2 : 1) le développement de soins intégrés ou holistiques peut être entravé par les arrangements financiers et les exigences en matière de déclaration intégrées aux différentes sources de financement à l'échelle des programmes gouvernementaux dans les systèmes de santé et les systèmes sociaux; 2) il existe des déséquilibres de pouvoir entre les différents organismes et parties prenantes participant à la prestation de soins et à l'offre de soutien pour les personnes vivant avec le VIH, ce qui peut compliquer les discussions relatives à l'intégration (p. ex., les hôpitaux et les professionnels accrédités par rapport aux prestataires communautaires et non accrédités); et 3) il existe des difficultés de navigation à travers les différentes priorités et les différents « langages » utilisés à l'échelle des secteurs et des systèmes (systèmes de santé et systèmes sociaux). Enfin, sans rapport avec la difficulté de l'intégration, un participant a expliqué la manière dont on a utilisé l'intégration des cibles pour le VIH en vertu du Cadre d'action pancanadien élargi sur les ITSS comme outil pour retarder le progrès au lieu de permettre le changement.

En ce qui concerne les fenêtres d'opportunité, les participants au dialogue ont décrit les nombreux projets pilotes prometteurs à l'échelle nationale qui pourraient être intensifiés et diffusés à d'autres communautés. Ensuite, les participants ont parlé des réformes de santé importantes en Ontario comme une occasion de renforcer les approches axées sur la personne utilisées dans les soins aux personnes atteintes du VIH, surtout dans le secteur des soins primaires.

**DÉLIBÉRATION AU SUJET DES PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES DIFFÉRENTS ACTEURS**

Pour les prochaines étapes, les participants au dialogue ont défini les besoins suivants :

- 1) se concentrer sur l'amélioration de la mise en place de la prévention, des soins et du soutien afin d'atteindre les cibles 90-90-90 (et le quatrième 90 axé sur l'amélioration de la qualité de vie), tout en reconnaissant qu'il pourrait être nécessaire d'apporter des adaptations afin de répondre aux besoins uniques et souvent plus complexes des personnes dans les 10 % restants de chacun des objectifs (c'est-à-dire, les 10-10-10);
- 2) continuer à renforcer les modèles axés sur les soins primaires en faisant écho aux nombreuses voix réclamant de meilleurs soins axés sur la personne et la famille (et à inclure la totalité des professionnels de soins primaires, comme les médecins, les infirmières et les pharmaciens);
- 3) désigner des groupes de personnes ayant des difficultés communes qui peuvent être soutenues de manière collective et des forces communes sur lesquelles on peut s'appuyer;
- 4) créer des services sociaux et des soins primaires intégrés et intégrer des composants de soins primaires dans le contexte des systèmes sociaux (p. ex., logements, sites d'injection supervisés et prisons); et
- 5) élaborer un apprentissage collaboratif pour soutenir la diffusion et la mise à l'échelle d'initiatives réussies en matière de prévention, de soins et de soutien.



**HEALTH FORUM**

**>> Contactez-nous**

1280 rue Main Ouest, MML-417  
Hamilton, ON, Canada L8S 4L6  
+1.905.525.9140 poste 22121  
forum@mcmaster.ca

**>> Suivez-nous**

[mcmasterforum.org](http://mcmasterforum.org)  
[healthsystemsevidence.org](http://healthsystemsevidence.org)  
[mcmasteroptimalaging.org](http://mcmasteroptimalaging.org)

 [mcmasterforum](https://www.facebook.com/mcmasterforum)

**FORUM+**

