

Perspectives sur la participation des Canadiennes et des Canadiens au tourisme médical



Septembre
2011

Rapport de recherche final

Valorie A. Crooks, Jeremy Snyder, Rory Johnston, Paul Kingsbury

Perspective sur la participation des Canadiennes et des Canadiens au tourisme médical

RAPPORT DE RECHERCHE FINAL

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Dr. Valorie Crooks, Maître de conférence, Département de Géographie, Université Simon Fraser

Mr. Rory Johnston, Étudiant à la maîtrise, Département de Géographie, Université Simon Fraser

Dr. Paul Kingsbury, Maître de conférence, Département de Géographie, Université Simon Fraser

Dr. Jeremy Snyder, Professeur assistant, Faculté des Sciences de la Santé, Université Simon Fraser

CONTACT ET INFORMATION

Veillez adresser toute demande relative au contenu de ce rapport à :

Dr. Valorie Crooks

Département de Géographie

Université Simon Fraser

8888 University Drive

Burnaby, BC V5A 1S6

Canada

Adresse courriel : medtour@sfu.ca

Téléphone : (778) 782-3507

Des informations supplémentaires peuvent être trouvées sur le site web du groupe de recherche :

<http://www.sfu.ca/medicaltourism/>

© Département de Géographie, Université Simon Fraser, 2011

SOMMAIRE

ÉQUIPE DE RECHERCHE	II
CONTACT ET INFORMATION	II
SOMMAIRE	III
RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE	IV
1. INTRODUCTION	1
1.1 Qu'est-ce que le tourisme médical ?.....	1
1.2 Avantages et préoccupations	1
1.3 Le contexte canadien	2
1.4 Expériences de patients relatives au tourisme médical	3
2. APERÇU DE L'ÉTUDE	4
2.1 Objectif.....	4
2.2 Recueil de données : agents de tourisme médical.....	4
2.3 Recueil de données : touristes médicaux	5
3. PRINCIPAUX CONSTATS : AGENTS DE TOURISME MÉDICAL	6
3.1 Pratiques professionnelles	6
3.2 Rôles perçus des agents de tourisme médical	6
3.3 Conscience des impacts de l'industrie	7
4. PRINCIPAUX CONSTATS : TOURISTES MÉDICAUX	8
4.1 Motivations	8
4.2 Processus de prise de décision	8
4.3 Dimension éthique	9
4.4 Expériences à l'étranger.....	10
4.5 Réflexions sur l'ensemble du processus	11
5. THÈMES GÉNÉRAUX	11
5.1 Responsabilité ?.....	11
5.2 Connaissance et visibilité du tourisme médical.....	12
5.3 Impacts sur le système canadien	12
6. LACUNES DE CONNAISSANCE ET PISTES POUR L'AVENIR	13
RÉFÉRENCES	15

Remarque : l'utilisation du masculin dans le présent document a pour seul but d'alléger le texte et s'applique sans discrimination aux personnes des deux sexes.

RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE

Le terme « tourisme médical » décrit l'activité de patients qui se rendent à l'étranger dans le but de recevoir des soins médicaux privés. Truffée de complexités éthiques et pratiques, cette pratique mondialisée de services de soins de santé requiert un examen minutieux. Pour les Canadiens, le tourisme médical se révèle une option de plus en plus privilégiée par ceux qui cherchent à éviter les délais d'attente, réduire les coûts globaux et profiter de procédures indisponibles telles qu'elles dans le pays de résidence. Avec la prolifération de ce type de soins médicaux outre-frontières, de nouvelles formes d'inégalités en matière de santé semblent émerger et les impacts se ressentent aussi bien dans le pays de résidence des patients que dans les pays de destination.

Financée par Les Instituts de recherche en santé du Canada, notre équipe a réalisé une étude qualitative afin de dégager un premier aperçu de la participation des patients canadiens au tourisme médical dans le cadre d'interventions chirurgicales particulières. Nous avons recueilli des données provenant d'entrevues avec douze agents de tourisme médical canadiens (responsables de la coordination des réservations pour des patients internationaux) et trente-deux patients canadiens qui s'étaient rendus récemment à l'étranger pour des traitements médicaux non urgents.

La question directrice de notre recherche était la suivante : qu'est-ce qui motive certains Canadiens à choisir le tourisme médical pour des interventions chirurgicales spécifiques et dans quelle mesure leurs décisions doivent-elles s'accompagner de considérations d'ordre éthique ?

Nos entrevues avec les agents de tourisme médical ont fourni un aperçu des pratiques courantes dans ce secteur professionnel, entre autres la façon dont les clients sont recrutés et le rôle prépondérant de l'internet dans le milieu. Nous avons constaté que les agents percevaient leur rôle dans le système de santé canadien comme ayant un impact largement positif, offrant une alternative sûre aux longues listes d'attente. En outre, les agents

reconnaissent leur influence au sein de l'industrie du tourisme médical à l'égard de certaines mesures de contrôle de la qualité qui relèvent en grande partie de leur propre responsabilité et de celle qu'ils s'imposent envers leurs clients.

Parmi les touristes médicaux canadiens que nous avons interrogés, les motivations d'un voyage à l'étranger pour des soins médicaux se sont révélées diverses, de la volonté d'éviter les listes d'attente à la crainte d'une aggravation des conditions de santé. La prise de décision des patients a été influencée par de nombreux facteurs tels que la réputation des chirurgiens à l'étranger ou encore l'opinion de la famille et des amis. Ces touristes médicaux considéraient leur décision d'aller à l'étranger pour se faire soigner comme ayant un impact généralement positif sur le système de soins de santé canadien dans la mesure où ils libéraient des places sur les listes d'attente pour des traitements. La plupart d'entre eux considéraient également que leur choix d'aller à l'étranger pour des soins médicaux était tout à fait éthique et justifié en raison de frustrations engendrées par un système public canadien lent à l'innovation. Trente des trente-deux personnes interrogées ont indiqué qu'elles retourneraient à l'étranger pour des soins si la nécessité devait à nouveau se poser. En parlant avec ces participants, nous avons pu nous faire une bonne idée des expériences vécues par les patients canadiens et de leurs réflexions sur le tourisme médical dans son processus d'ensemble.

Certains thèmes généraux relatifs à l'implication des Canadiens dans le tourisme médical sont ressortis de cette étude. Tout d'abord, la responsabilité en matière d'éthique au sein du processus de supervision de l'industrie doit être clarifiée, notamment en déterminant les personnes ou les organismes en charge de définir ces responsabilités et de les attribuer. Deuxièmement, la visibilité et la popularité croissantes du tourisme médical auprès du public canadien doivent être reconnues ; cela aidera à justifier la nécessité de mieux informer les médecins sur cette tendance et sur ses implications au sein de leur pratique professionnelle. Enfin, les impacts de l'industrie du tourisme médical sur le système canadien de soins de santé doivent être examinés avec plus de minutie afin que les décideurs puissent efficacement anticiper et régler ses impacts.

1. INTRODUCTION

1.1 Qu'est-ce que le tourisme médical ?

Le tourisme médical fait référence à la pratique et à l'expérience qui consistent à se déplacer à l'étranger en vue de bénéficier de services médicaux privés de nature non urgente. Le plus souvent en quête d'un accès plus rapide à un traitement, de coûts moins élevés ou encore de procédures alternatives, les adeptes du tourisme médical se rendent dans un pays autre que celui dans lequel ils résident pour avoir accès à des soins médicaux, dentaires et/ou chirurgicaux. L'examen de cette pratique mondiale de services de santé requiert la consultation d'une myriade d'acteurs. Il s'agit, pour n'en nommer que quelques-uns, d'agents de tourisme médical, de professionnels en soins de santé, de directeurs d'hôpitaux et d'agences accréditées et, bien entendu, des patients eux-mêmes. Il apparaît donc que de nombreuses personnes sont directement ou indirectement concernées par le choix des patients qui décident d'aller se faire soigner dans un autre pays.



FIGURE 1: PANNEAU D’AFFICHAGE HOSPITALIÈR, INDE, 2010.

1.2 Avantages et préoccupations

Le tourisme médical est une industrie complexe qui entraîne des effets à la fois positifs et négatifs sur divers individus et systèmes de santé. Par le biais d'une étude de portée (une revue de littérature structurée), nous avons identifié cinq traits caractéristiques de ces effets qui se font ressentir non seulement dans les pays de destination, mais également dans ceux de départ [1]. Premièrement, l'industrie du tourisme médical est parfois perçue comme bénéficiant de ressources publiques, d'où certaines interrogations quant à l'utilisation équitable de ces ressources. Ainsi, dans certains cas, des fonds publics contribuent à soutenir ce type d'industrie largement privée, notamment par le biais d'allègements fiscaux offerts dans nombreux pays de destination à des établissements qui accueillent des patients étrangers. Deuxièmement, le tourisme médical est identifié comme une solution privée du développement du système de santé, solution qui promeut des investissements dans des infrastructures de soins de santé qui à terme bénéficient aux touristes médicaux, mais aussi aux patients locaux dans les pays de destination. Sont également souvent évoquées des solutions potentielles à des problèmes tels que l'accessibilité aux soins, les délais d'attentes et l'accès aux commodités que le tourisme médical offre. Troisièmement, le tourisme médical a souvent été vanté en tant qu'industrie génératrice de revenus, agissant comme une « source lucrative de devises fortes pour les pays de destination » [1], bien que

les estimations relatives à l'afflux de devises et de patients varient grandement. Quatrièmement, le tourisme médical peut aussi être considéré comme un facteur contribuant à établir de nouvelles normes en matière de soins, aussi bien en diffusant des normes occidentales par le biais de systèmes d'accréditation (tel que la Joint Commission International) et/ou par l'entremise des patients qui, arrivant dans les pays de destination avec leurs propres normes de pratique, définissent de nouvelles attentes au niveau des soins (tel qu'un ratio infirmiers/patients plus élevé). Enfin, on note de nombreuses préoccupations relatives aux inégalités que peut engendrer le tourisme médical tant dans les pays de départ que dans ceux de destination. En encourageant dans les pays de destination la fuite des cerveaux parmi les professionnels de la santé tout comme la pauvreté rurale, en épuisant les finances personnelles des touristes médicaux et en affaiblissant la pression citoyenne pour une réforme du système de soins de santé dans les pays de résidence des touristes, le tourisme médical est largement considéré comme un catalyseur d'iniquités.

1.3 Le contexte canadien

Dans une autre étude de portée [2], nous nous sommes penchés sur la participation des Canadiens au tourisme médical et nous avons dégagé quatre thèmes qui synthétisent la question. Premièrement, les raisons principales qui poussent et contraignent les patients canadiens à se tourner vers le tourisme médical sont les suivantes : la volonté d'éviter les délais d'attente dans le pays de résidence, l'accès à des options de traitement plus nombreuses à l'étranger, la diminution du coût des soins à l'étranger et la qualité élevée des soins offerts à l'étranger. Deuxièmement, nous avons identifié par quels moyens la sensibilisation au tourisme médical se faisait au Canada. Il y a actuellement en fonction au Canada une vingtaine d'agents de tourisme médical. De nombreux pays et hôpitaux vendent également de manière active leurs services de santé au Canada. Ainsi, des établissements situés entre autres dans des pays tels la Thaïlande, la Barbade ou l'Inde, courtisent de manière active les patients canadiens. Troisièmement, des groupes d'affaires canadiens du secteur privé ainsi que des agences gouvernementales examinent les moyens de promouvoir le Canada en tant que destination de tourisme médical, réalité dont le potentiel est démontré par l'intérêt de résidents américains pour des médicaments achetés sur ordonnance au Canada. Quatrièmement, le fait que, d'une part, les Canadiens qui se tournent vers le tourisme médical ne soient couverts par l'assurance publique que pour des procédures de première nécessité indisponibles au Canada et approuvées avant le départ, et le fait que, d'autre part, un lobbying actif soit exercé par des politiciens des niveaux provincial et fédéral ainsi que par des administrateurs de soins de santé traduit une certaine volonté de changement au sein de la population canadienne à l'égard de ce qui est perçu comme une limitation du système. La prise en compte du patient et de son expérience de tourisme médical peut en outre mettre en lumière plusieurs aspects du contexte canadien dans lequel s'inscrit cette pratique mondialisée de services de santé.



FIGURE 2 : DANS UNE CLINIQUE TRAITANT DES PATIENTS INTERNATIONAUX, LA BARBADE, 2011

1.4 Expériences de patients relatives au tourisme médical

Comprendre la manière dont le tourisme médical est vécu par les patients est crucial si l'on veut brosser un portrait fidèle de l'industrie du tourisme médical. Dans une troisième étude de portée [3], nous avons dégagé quatre thèmes qui caractérisent ce que l'on sait à propos des expériences de patients ayant voyagé à l'étranger en tant que touristes médicaux pour recevoir des soins. Le premier thème a trait à la prise de

décision. Il prend en compte les facteurs d'incitation et d'attraction ainsi que l'endroit où les patients trouvent de

l'information sur le tourisme médical. Les facteurs d'incitation les plus souvent cités sont le coût, l'absence d'une assurance adéquate et les longs délais d'attente, tandis que les facteurs d'attraction communément mentionnés sont la grande qualité de soins offerts ailleurs, la possibilité d'être servi dans sa propre langue, la familiarité avec des protocoles religieux personnels et la stabilité politique et culturelle des pays de destination. Deuxièmement, nous avons pris en compte les motivations qui poussent les patients à se rendre à l'étranger. Trois motivations principales sont revenues dans les discussions : la première est influencées par des facteurs liés aux procédures médicales (par exemple, des procédures indisponibles dans le pays d'origine), la deuxième par des facteurs liés au voyage (disponibilité de vols, de visa) et la troisième par des facteurs liés au coût (est-il couvert par l'assurance ? est-il au bout du compte moins élevé ?). Troisièmement, les risques de santé et de sécurité auxquels les patients sont potentiellement exposés constituent un aspect important de leur expérience. Les risques spécifiques sont ceux liés à la santé des patients qui ont recours à la chirurgie ou à une autre procédure médicale, les risques liés à la longueur du trajet (particulièrement après l'opération) et les risques présents avant et après l'opération dans le pays de départ ou de destination. Quatrièmement, les témoignages directs de touristes médicaux sont peu nombreux. Ceux dont on dispose tendent à se focaliser sur les avantages et les inconvénients du recours au tourisme médical, sur les côtés sensationnels du voyage et sur la période de convalescence. Il ressort de notre étude de portée que les patients font face à un certain nombre de responsabilités lorsqu'ils décident de s'engager dans le tourisme médical, telles que celles liées à la prise de décision, à la recherche et à l'atténuation des risques.

2. APERÇU DE L'ÉTUDE

2.1 But

Cette recherche a été subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada afin de permettre à notre équipe de recueillir un premier aperçu du recours que font les Canadiens au tourisme médical pour certaines procédures chirurgicales. Notre recherche n'a pas pris en compte les interventions chirurgicales impliquant la transplantation d'organes humains ou les procédures de fertilité. En effet, nous avons écarté de cette étude les procédures où un tiers était impliqué (par exemple, une personne donneuse d'ovules ou d'organe). La question directrice de notre recherche qualitative était la suivante : pourquoi les Canadiens optent-ils pour le tourisme médical pour certaines procédures chirurgicales et dans quelle mesure leurs décisions doivent-elles s'accompagner de considérations d'ordre éthique ? Ainsi, nous avons cherché à savoir comment les Canadiens en arrivaient à déterminer dans quelle mesure le tourisme médical était bon pour eux (ou mauvais) en essayant de comprendre le processus qui accompagnait leur prise de décision. Nous ne nous sommes donc pas focalisés sur la question de savoir si le tourisme médical était, dans la pratique, bon ou mauvais. Bien que notre recherche ait privilégié les dimensions éthiques liées à la prise de décision des Canadiens dans le cadre du tourisme médical, nous avons également recueilli plusieurs informations précieuses relatives à d'autres aspects de l'implication des Canadiens dans cette pratique mondiale de services de santé. En plus d'avoir entrepris un certain nombre d'études de portée à un niveau littéraire (dont il a été fait mention dans la section précédente), nous avons mené des entrevues avec deux groupes : (1) des agents de tourisme médical canadiens (spécialisés dans la coordination de voyages internationaux et de soins médicaux pour les patients) ; (2) des patients canadiens qui se sont déplacés à l'étranger en tant que touristes médicaux. Le reste de notre rapport se penche sur ces entrevues. Avant que ces dernières aient été menées, cette étude a reçu l'approbation du Bureau d'éthique de la recherche de l'université Simon Fraser.

2.2 Recueil de données : agents de tourisme médical

Mi-2010, nous avons mené des entrevues téléphoniques avec des agents de tourisme médical installés au Canada. Dans un cas, l'entrevue a été réalisée en personne. En menant une série de recherches sur l'internet, nous avons identifié vingt-deux agences de tourisme médical à qui nous avons envoyé par courriel une lettre les invitant à participer à une entrevue. Douze personnes venant de dix compagnies basées dans trois provinces différentes ont finalement accepté de participer à cette étude. Ces compagnies étaient en affaire depuis une période de temps allant de un an à treize ans et envoyaient régulièrement des Canadiens dans des pays tels que l'Inde, les États-Unis et Cuba. Les entrevues duraient en général quarante-cinq minutes et abordaient des questions telles que l'échange d'information avec les touristes médicaux, les pratiques commerciales et l'implication des clients dans la prise de décision.

2.3 Recueil de données : touristes médicaux

Fin 2010, nous avons mené des entrevues téléphoniques avec trente-deux Canadiens qui s'étaient rendus à l'étranger pour une intervention chirurgicale qui n'était pas offerte dans un cadre formalisé de soins outre-frontières. Les personnes interrogées devaient avoir plus de dix-huit ans et être inscrites à un régime de santé provincial ou territorial. Nous avons identifié les personnes à interroger par divers moyens, notamment en affichant sur des sites web des annonces et en communiquant aux agents des informations relatives à l'étude. La durée moyenne des entrevues était d'une heure à une heure et demie. Les personnes étaient interrogées

entre autres sur leur état de santé, leur expérience en tant que touriste médical et sur la prise de décision relative au déplacement à l'étranger à des fins de soins.

Au total, dix-neuf femmes et treize hommes qui s'étaient déplacés à l'étranger pour des raisons médicales ont pris part aux entrevues. Leur âge au moment des soins variait de vingt-deux ans à quatre-vingts ans, l'âge moyen étant de cinquante-trois ans. La figure 3 illustre les pays de destination des participants (il est à noter que trois des personnes interrogées s'étaient rendues à l'étranger pour une intervention chirurgicale plus d'une fois, ce qui porte le nombre de flèches sur la carte à trente-cinq). Les interventions en chirurgie orthopédique se sont révélées être les procédures les plus populaires auprès des participants, d'autres allant à l'étranger pour des thérapies liées à l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, des interventions en chirurgie oculaire, esthétique, gastro-intestinale et bariatrique.

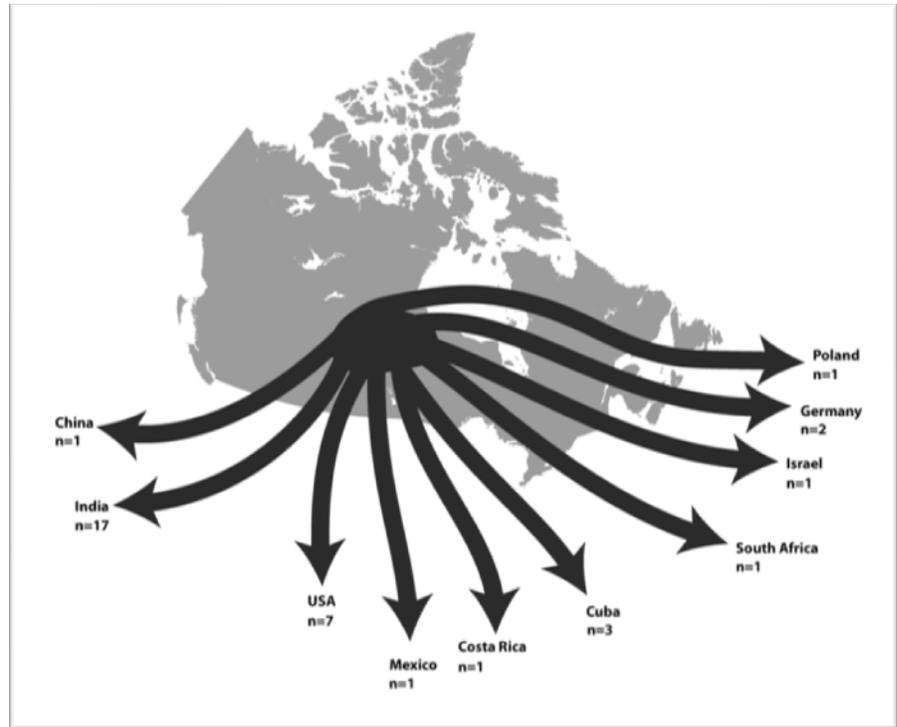


FIGURE 3 : PAYS DE DESTINATION DES PARTICIPANTS

3. PRINCIPAUX CONSTATS : AGENTS DE TOURISME MÉDICAL

3.1 Pratiques commerciales

Au travers des entrevues avec les agents de tourisme médical, nous avons pu nous faire une idée de leurs pratiques commerciales [4]. Les agents avec à qui nous avons parlé ont, en tout, jusqu'à mille trois-cents clients par an. Beaucoup nous ont fait part de la vitesse avec laquelle le nombre de clients augmentait, certains rapportant une hausse exponentielle au cours des trois dernières années. Les touristes médicaux canadiens sont mis au courant de l'existence des agents et de leurs services principalement de deux manières : par le bouche-à-oreille et les recherches sur l'internet. Par conséquent, les agences canadiennes spécialisées en tourisme médical privilégient presque exclusivement le web pour attirer de nouveaux clients. Moins couramment, on retrouve d'autres méthodes pour démarcher la clientèle telles que la participation à des reportages, à des salons commerciaux, la publicité traditionnelle et les recommandations professionnelles. Alors que la plupart des agents avec qui nous sommes entretenus s'abstiennent activement de toute implication dans la coordination pour les patients de soins consécutifs à l'intervention chirurgicale subie à l'étranger, quelques-uns cependant assurent l'organisation des soins post-opératoires pour les patients à leur retour au Canada. Cette différence suggère que parmi les agents canadiens il existe peu de pratiques standardisées dans cette industrie en plein essor.

3.2 Rôles perçus des agents en tourisme médical

Nous considérons les agents en tourisme médical comme jouant un rôle crucial dans l'exacerbation et l'atténuation des effets positifs et négatifs de l'industrie [5]. Trois thèmes prédominants ressortent de nos entrevues avec les agents à propos de ces différents rôles (ceux liés aux patients, au système de santé en général et à l'industrie du tourisme médical). Premièrement, nous avons constaté que les personnes interrogées faisaient clairement la différence entre les termes d'agent et de courtier lorsqu'il était question de leur rôle vis-à-vis des touristes médicaux. L'étiquette « courtier » laisse entendre une fonction d'intermédiaire, plus limitée, tandis que « agent » implique un rôle plus important et plus actif qui présente l'agence comme un

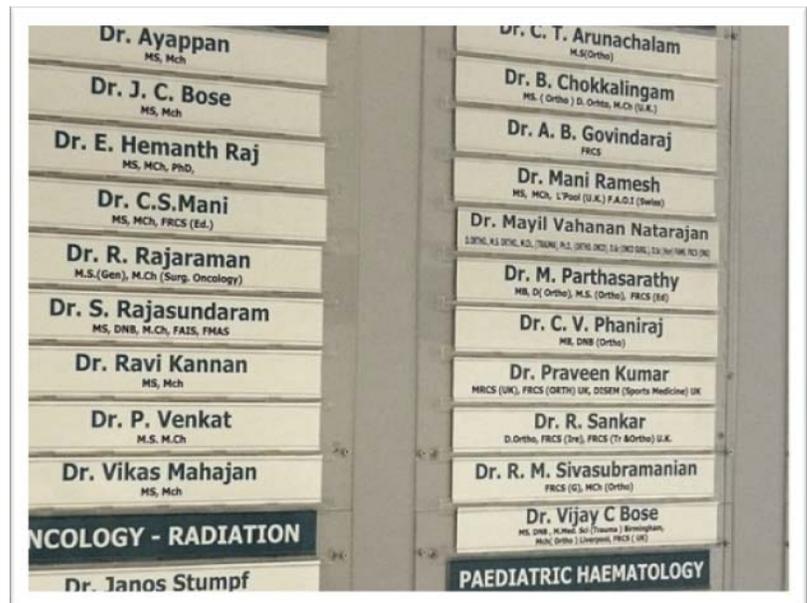


FIGURE 4: REPERTOIRE DES MEDECINS DANS UN HOPITAL TRAITANT DES TOURISTES MÉDICAUX, INDE, 2010

représentant du patient/client. Bien que certains agents en tourisme médical prennent au sérieux leur rôle de fournisseurs d'informations aux touristes, les personnes interrogées ont néanmoins mentionné les limites qu'elles s'imposaient dans leurs rôles vis-à-vis des Canadiens qui se déplaçaient à l'étranger pour des soins médicaux (par exemple, en s'abstenant d'organiser les soins de suivi et en évitant toute responsabilité personnelle). Deuxièmement, les agents considèrent leur rôle vis-à-vis du système de santé canadien dans son ensemble comme globalement positif puisque fonctionnant comme une « soupape de sécurité » [5] qui permet aux patients de se désister des listes d'attente et d'ainsi libérer de la place pour d'autres. Certains agents espèrent que le tourisme médical servira de catalyseur pour s'occuper du problème des listes d'attente en attirant l'attention sur elles. D'un autre côté, les personnes interrogées ont également évoqué la relation souvent antagoniste qu'elles entretiennent avec les médecins canadiens, notamment en faisant mention de la tendance de ces derniers à garder leurs distances avec les agents et à exprimer leur désapprobation générale vis-à-vis de l'industrie du tourisme médical auprès de leurs patients. Le troisième rôle prépondérant des agents a trait à leur implication dans l'industrie du tourisme médical. Les agents avec qui nous sommes entretenus prennent au sérieux leur rôle en ce qui concerne le contrôle de la qualité, notamment en formulant à cet égard l'importance des visites de sites dans les pays de destination. Ceci inclut souvent le développement de relations de confiance à long terme avec des médecins et des coordinateurs dans les pays de destination, ce qui limite par conséquent l'éventail d'établissements pour lesquels ils organisent le voyage. Les agents ont également exprimé la nécessité d'une plus grande professionnalisation de l'industrie, sans pour autant savoir clairement quelle personne ou quel organisme devrait se charger de la tâche.

3.3 Conscience des impacts de l'industrie

Les agents avec qui nous avons parlé ne se sont montrés que peu conscients des impacts potentiels du tourisme médical sur le système de santé du Canada et d'autres pays. Leurs opinions sur ce sujet visaient largement les pays de destination. Par exemple, un agent a minimisé les impacts potentiels liés à l'implication des Canadiens dans le tourisme médical en faisant valoir que la population canadienne était si peu nombreuse que « ce que l'on fait ne va pas faire de différence » en terme d'impacts négatifs ou positifs sur les pays de destination. Toutefois, certains agents ont reconnu l'existence de certains impacts potentiels négatifs liés à l'industrie évoquant le déplacement potentiel de patients locaux et le développement d'établissements hautement spécialisés ne répondant pas aux besoins plus larges de la population locale. Ceci étant, la plupart des agents avec qui nous sommes entretenus ont mentionné certains impacts de l'industrie qu'ils percevaient comme positifs, évoquant principalement le capital que le tourisme médical apportait dans les pays de destination. Plusieurs pensent que ce capital contribue au financement du fonctionnement des systèmes de soins de santé locaux et que l'industrie du tourisme médical est délibérément établie dans certains pays afin de financer le système de santé local. Certains agents croient aussi que le tourisme médical hausse le niveau de qualité des soins dans certains pays de destination par le fait que les établissements médicaux aspirent à obtenir une accréditation internationale et à attirer une clientèle occidentale.

4. PRINCIPAUX CONSTATS : TOURISTES MÉDICAUX

4.1 Motivations

Les résultats de notre recherche suggèrent que les trois motivations principales des patients canadiens désireux d'obtenir un traitement médical à l'étranger sont les suivantes : la quête de services indisponibles au Canada, le contournement des listes d'attente et l'économie de coûts. Il s'agit des mêmes motivations qui sont généralement évoquées dans les médias et dans les études scientifiques [3]. Alors que les touristes médicaux sont souvent présentés comme des individus en quête d'une meilleure santé et d'une meilleure qualité de vie, ils sont également décrits par les agents avec qui nous nous sommes entretenus comme préoccupés par leur état de santé ainsi que par l'idée de voyager à l'étranger pour un traitement [4]. En outre, ceux qui sollicitent en particulier une intervention en chirurgie orthopédique à l'étranger considèrent qu'ils sont tout-à-fait habilités à prendre des décisions éclairées par rapport au traitement à l'étranger et se montrent catégoriques quant à l'urgence de ces procédures qui leur garantiront un style de vie plus actif.

4.2 Processus de prise de décision

Lors de nos entrevues, nous avons eu la possibilité de recueillir certaines informations importantes relatives aux différents processus accompagnant la prise de décision des touristes médicaux canadiens [6]. Premièrement, nous avons constaté que les touristes médicaux recherchaient diverses sources d'information relatives au tourisme médical afin d'éclairer leurs prises de décision. Généralement, les sources premières d'information sont les recherches sur l'internet ainsi que le bouche à oreille ; les informations supplémentaires sont presque exclusivement recueillies en ligne. Les témoignages directs de touristes médicaux expérimentés, recueillis en ligne ou hors ligne, sont particulièrement prisés. Les entrevues ont révélé une attitude très confiante parmi les touristes médicaux potentiels à l'égard de l'information recueillie avant le déplacement à l'étranger, ce qui s'explique en partie par les aptitudes de recherche de nombreux patients, mais aussi par la quantité limitée d'informations disponibles en dehors de l'industrie du tourisme médical. Deuxièmement, nous avons mis en lumière d'importants aspects propres à la sélection de la destination par les touristes médicaux ainsi qu'au calendrier qui accompagne leur aspiration à des soins à l'étranger. Pour beaucoup, la décision principale liée au lieu du traitement est basée sur la réputation en ligne du chirurgien. Un autre facteur important est la durée des soins post-opératoires offerts par l'établissement. En moyenne, le laps de temps écoulé entre le moment où le patient découvre la possibilité de se faire soigner à l'étranger et le moment où il prend effectivement contact avec un agent ou un hôpital de destination est d'environ six mois ; entre la programmation et le déroulement de l'opération, on compte en général deux mois. Troisièmement, nous avons identifié divers groupes offrant un soutien aux touristes médicaux dans le processus de prise de décision. L'apport le plus significatif est celui des touristes médicaux expérimentés qui partagent leurs propres expériences avec ceux qui songent à se déplacer à l'étranger. Ainsi, un touriste médical a été confirmé dans son choix en entendant de la bouche d'un autre le témoignage suivant :

“...Eh bien, je pense que les gens, les autres... qui ont suivi la même route se sont montrés très encourageants. Je ne me serais probablement jamais senti aussi confiant si je n'avais pas eu connaissance de... ces expériences... Si tu prends ta propre décision et que tu connais trois au quatre autres personnes qui ont fait la même chose et qui te disent de ne pas hésiter, que l'expérience a été un succès, qu'ils feraient la même chose de nouveau, tout ça confirme que c'est ok, que c'est absolument ce que je veux faire.”

Même si presque tous les touristes médicaux que nous avons interrogés avaient un médecin de famille attiré, rarement les participants ont demandé l'avis de celui-ci avant de prendre la décision de se rendre à l'étranger. Les participants ont expliqué que c'était parce qu'ils avaient l'impression que leur docteur ne les soutiendrait pas dans leur décision ou qu'il manquait de compétences en matière de tourisme médical pour être d'une aide quelconque.

4.3 Dimension éthique

Quand ils étaient interrogés sur les questions d'éthique liées au tourisme médical, généralement les participants mettaient en avant le côté non éthique, selon eux, de certains aspects du système de santé canadien qui avaient fini par les pousser à se rendre à l'étranger pour des soins médicaux [7]. Ceci est particulièrement intéressant quand on sait que la majorité de la littérature universitaire met l'emphase sur les considérations d'ordre éthique que les touristes médicaux devraient faire par rapport aux pays et aux établissements qu'ils visitent. Premièrement, les délais d'attentes ont été fréquemment invoqués en tant que motivation à chercher des soins à l'étranger. Les participants considéraient ces délais d'attente comme un échec éthique de la part du système de soins de santé canadien tout en ayant l'impression que leur décision était éthiquement justifiée par le fait qu'en se tournant vers l'étranger pour des soins, ils raccourcissaient pour les autres la longueur des files d'attente. Deuxièmement, les participants ont exprimé leur conviction que les aspects non marchands du système public étouffaient toute innovation dans les soins de santé du Canada. Ils considéraient la lenteur au changement ou à la réforme comme explicitement non éthique et critiquaient les limites d'un système subventionné par l'État qui rationne les soins médicaux. Troisièmement, tandis qu'une partie des participants ont exprimé une certaine hésitation à court-circuiter les files d'attente [7], la plupart des autres considéraient leur action comme entièrement justifiée. Que ce soit par indignation face à la longueur des délais d'attente ou face à l'indisponibilité de procédures désirées, les participants ont, selon eux, pris les choses en main en se rendant à l'étranger, même s'ils pensaient qu'ils n'auraient pas dû.

4.4 Expériences à l'étranger

Les expériences de tourisme médical vécues par les patients étaient bien évidemment diverses, mais plusieurs thèmes communs sont apparus lors des entrevues. Premièrement, beaucoup de participants ont mentionné que leurs besoins avaient fait l'objet d'une attention toute particulière lors de leur séjour à l'hôpital. La proportion élevée de docteurs et de personnel par rapport au nombre de patients ainsi que une culture de soins mettant l'accent sur l'importance du service à la clientèle ont contribué à instaurer une confiance et une assurance qui ont confirmé les patients dans leur choix de se tourner vers l'étranger pour subir un traitement. Deuxièmement, de nombreux participants ont fait état de la propreté et de la bonne gestion des établissements auxquels ils se sont adressés. Cet aspect, qui a surpris certains patients, a également plaidé en faveur de leur décision. Troisièmement, même si bien des patients ont évoqué la beauté des lieux dans lesquels ils ont été soignés, se lancer dans des activités de type touristique s'est révélé de la bouche des patients être de basse priorité. Cependant, ceux voyageant avec un partenaire ou un aidant ont rapporté que leur compagnon avait profité



FIGURE 5 : COMPLEXE HOTELIER DE CONVALESCENCE, INDE, 2010. [1]

à maintes reprises d'activités touristiques, certains participants prenant en compte cet aspect dans la sélection de leur destination. Un autre point intéressant qui est ressorti de nos entrevues concernait les liens durables que certains touristes médicaux avaient développés avec les pays de destination. Plusieurs patients ont indiqué un changement, souvent positif, dans la perception qu'ils avaient du pays de destination. Certains ont même déclaré continuer à entretenir des liens par le biais d'œuvres de charité avec les pays où ils s'étaient rendus pour des soins médicaux. Nos entrevues démontrent que pour la majorité des participants leur expérience de tourisme médical a répondu à leurs attentes, parfois même les a surpassées, en les gratifiant d'expériences positives tant au niveau des gens que des établissements et des soins rencontrés dans les pays de destination.

4.5 Réflexions sur l'ensemble du processus

Sur les trente-deux touristes médicaux que nous avons interrogés, seuls deux ont déclaré qu'ils n'envisageraient pas de retourner à l'étranger pour des soins. Toutefois, les témoignages des participants relatifs à leur expérience de tourisme médical ne comportaient pas uniquement des aspects positifs. Dix participants ont rapporté avoir fait face à certaines complications au niveau des procédures (telles que des diarrhées sévères et des vomissements dus à des "bestioles" dans l'eau potable ou encore des constipations aggravées requérant une hospitalisation). Parmi ces dix personnes, huit ont fait face à des problèmes dans le pays de destination. L'organisation, avant ou après le séjour, de soins de suivi une fois de retour au Canada ne s'est pas révélée être une priorité pour les participants, leur confiance en un bon rétablissement ayant été renforcée par la qualité des soins et la communication avec le personnel des établissements de destination et/ou les agents au Canada. Rétrospectivement, certains ont indiqué que cette composante aurait dû recevoir plus d'attention de leur part. En règle générale, les participants n'ont pas semblé être bien informés quant aux moyens d'identifier ou d'évaluer les risques liés au tourisme médical, comme par exemple le fait que la durée prolongée d'un vol augmentait le risque d'embolie tout comme les tubes de drainage pouvaient favoriser le risque d'infection dans le cadre de certaines opérations chirurgicales. Une fois de plus, plusieurs participants ont reconnu avec le recul que les touristes médicaux devraient prendre des mesures pour prévenir ou diminuer ce genre de risques.



FIGURE 6 : RENOVATION EXTERIEURE D'UN HOPITAL TRAITANT DES PATIENTS INTERNATIONAUX, INDE, 2010.

5. THÈMES GÉNÉRAUX

5.1 Responsabilité ?

À qui incombe la responsabilité de la supervision comme garante d'une industrie du tourisme médical à la fois équitable, éthique et sécuritaire ? La question est pressante. Attribuer la responsabilité de mitiger les conséquences néfastes du tourisme médical est complexe. De par le rôle prépondérant qu'ils jouent au niveau du bien-être public, les décideurs politiques et les administrateurs de soins de santé dans les pays de destination tout comme dans les pays de résidence des patients, le Canada y compris, ont un rôle à jouer dans cette prise de responsabilité. Les professionnels de la santé et les agents de tourisme médical qui sont rompus exclusivement à des opérations routinières liées aux soins de santé et à l'industrie du tourisme médical

doivent informer les décideurs politiques et promouvoir des changements de politiques qui déboucheront sur une industrie équitable et sécuritaire. Les touristes médicaux ont eux aussi des responsabilités quant à la garantie d'une industrie équitable, éthique et sécuritaire. À cet égard, nous avons détaillé dans un autre document un processus de prise de décision à l'intention des patients afin qu'ils puissent considérer avec attention ces responsabilités [8]. Ce modèle fait la promotion de formes de tourisme médical qui bénéficient aux pays de destination et qui améliorent la réglementation de l'industrie. Si les appels à la réglementation de l'industrie dans les pays de destination ont certainement du mérite [9], nous estimons qu'une réglementation dans les pays de départ est également nécessaire [10].

5.2 Connaissance et visibilité du tourisme médical

Bien qu'un article publié en 2007 dans *Canadian Family Physician* [11] ait offert un aperçu du tourisme médical assorti de certaines critiques, la pratique n'a depuis fait l'objet que de peu d'attention dans les cercles médicaux au Canada. Toutefois, l'attention que le tourisme médical reçoit dans les médias populaires et dans le milieu de la recherche est grandissante et favorise la sensibilisation auprès des touristes médicaux [2]. Par conséquent, nous pensons qu'il est important d'encourager une plus grande sensibilisation et une plus grande implication des médecins dans les pays de départ tels que le Canada. Les médecins peuvent avoir l'opportunité de s'entretenir avec les patients à propos des risques et des avantages que comportent un déplacement à l'étranger pour des soins. Ils peuvent également expliquer comment tenir un dossier médical complet et précis et expliquer comment préparer le voyage et les soins post-opératoires [12]. De plus, nous croyons que les agents de tourisme médical et l'industrie en général doivent être encouragés à plus de transparence au niveau de leurs pratiques, ce qui permettrait la supervision et le suivi du flux de patients et aiderait à prendre des mesures adéquates en matière de santé publique [4].

5.3 Impacts sur le système canadien

Les touristes médicaux tout comme les agents à qui nous avons parlé ont fait état de certains impacts potentiels du tourisme médical sur le système de santé canadien. L'accent a été mis sur l'effet positif que le tourisme médical a potentiellement sur les soins de santé au Canada en diminuant les listes d'attente et en donnant accès aux patients à un éventail plus large de procédures médicales. Le fait que la décision des patients d'aller à l'étranger pour se faire soigner puisse causer des problèmes au système en général ainsi qu'à des médecins et autres professionnels de la santé en particulier n'a que très peu été reconnu. Ce genre de problèmes peut se manifester de diverses manières, notamment en entraînant des soins de suivi coûteux au Canada pour des procédures qui n'ont pas été exécutées proprement ou de manière sécuritaire dans les pays de destination, ou encore dans le cas de docteurs à qui l'on demande de recommander tel ou tel établissement à l'étranger, ce qui outrepassé selon eux leurs responsabilités envers les patients [2,8]. Nous pensons qu'il y a un besoin urgent pour les administrateurs du système de santé au Canada et pour les

décideurs de cerner les avantages et les inconvénients du tourisme médical pratiqué par des patients canadiens de manière à mettre en place, le cas échéant, des mesures adaptées.

6. LACUNES ET PISTES POUR L'AVENIR

Comme souvent dans le cadre de toute recherche, un des constats majeurs de cette étude est qu'il nous faut reconnaître les importantes limites qui s'appliquent à notre connaissance actuelle du tourisme médical. De significatives lacunes de connaissance doivent être comblées. Ces lacunes sont les suivantes :

- ❑ Nos études de portée sur la littérature publiée ont révélé que bon nombre de faits rapportés à propos du tourisme médical restent de nature spéculative. En effet, nous ne savons que peu sur le nombre de patients qui se déplacent à l'étranger, leurs raisons et leurs destinations de voyage.
- ❑ Notre étude a dévoilé de nouvelles informations relatives au processus qui accompagne la décision des touristes médicaux. Toutefois, il est important de recueillir des renseignements supplémentaires auprès de plus de touristes médicaux de manière à déterminer le niveau de singularité ou de similitude des expériences rapportées par les participants à cette étude, particulièrement dans un contexte international.
- ❑ Nos conversations avec des touristes médicaux canadiens indiquent que les amis et les membres de la famille qui les accompagnent à l'étranger en tant qu'aidants et compagnons constituent un groupe d'intervenants important au sein de l'industrie du tourisme médical. Ils jouent un rôle certain dans le processus de décision et contribuent parfois aux soins à l'étranger. Cependant, à ce jour, les besoins et les expériences de ce groupe d'intervenants n'ont fait l'objet que de peu de considération.
- ❑ Le but de notre étude était d'examiner si, et de quelle manière, les touristes médicaux canadiens étaient confrontés à des questions d'ordre éthique dans leur prise de décision d'aller se faire soigner à l'étranger. Nos entrevues ont montré que ces derniers n'étaient pas, en règle générale, conscients des questions d'éthique que pouvait poser la pratique. Il faut évaluer si la prise de conscience et la prise en compte des questions d'éthique, de même que les questions d'équité et de sécurité en général, peuvent jouer un rôle plus significatif dans la prise de décision.
- ❑ Le rôle joué par les médecins canadiens dans la prise de décision des touristes médicaux, tout comme leur implication dans l'organisation et la prise en charge des soins de suivi, a été discuté par les touristes médicaux et les agents avec qui nous sommes entretenus. Cependant, les médecins et autres professionnels de la santé n'ont été que très peu consultés quant à leur perspective sur le tourisme médical, les rôles qu'ils voudraient jouer envers les patients qui se rendent à l'étranger pour des soins et leur implication générale dans l'industrie. Il serait nécessaire de recueillir plus d'information sur les habitudes des touristes médicaux en termes de soins de suivi et également identifier des moyens

d'encourager les patients à prendre des dispositions à cet égard (ne serait-ce qu'en avertissant simplement leur médecin de leurs plans avant de partir à l'étranger).

- Nos conclusions témoignent de l'importance de ne pas traiter les touristes médicaux canadiens comme un groupe homogène. Même si nous nous sommes appliqués dans ce rapport à faire ressortir les tendances communes, des différences importantes émergent, notamment au niveau des motivations du voyage, de la manière dont la recherche d'un chirurgien et d'un hôpital a été faite, des méthodes de paiement employées pour les soins privés à l'étranger et de la justification médicale des soins. Ces différences importantes doivent être traitées à part afin de répondre le mieux possible aux besoins des patients en offrant des mesures et un support pertinents.
- Bien que notre recherche n'ait pas été axée sur le rôle de la réglementation au sein de l'industrie du tourisme médical, la question a été soulevée par les agents avec qui nous nous sommes entretenus. Certains ont exprimé un intérêt à voir l'industrie et/ou leur profession réglementée dans une certaine mesure de manière à mettre en place des normes fiables. Il faudrait étudier plus en profondeur le rôle de la réglementation dans l'industrie afin d'évaluer sa nécessité et son efficacité, mais aussi afin de savoir comment mettre en application les idées.

Pour combler ces lacunes de connaissance, il existe plusieurs pistes. Nous voyons un réel potentiel pour des chercheurs d'apporter un éclairage sur les aires d'étude liées à ces lacunes. Dans un document précédent, nous avons recommandé une approche interdisciplinaire pour ce genre de recherche ainsi qu'une prise en compte des perspectives au niveau individuel et au niveau du système de manière à fournir des indices qui orienteront les décisions politiques et la pratique en particulier [13]. Les approches collaboratives au sein de la recherche liée au tourisme médical peuvent également permettre, dès le départ, l'implication précieuse de groupes d'intervenants et d'utilisateurs, ce qui constitue sans aucun doute une perspective prometteuse.

RÉFÉRENCES

1. Johnston R, Crooks VA, Snyder J, Kingsbury P. What is known about the effects of medical tourism in destination and departure countries? A scoping review. *International Journal for Equity in Health*. 2010; 9:24.
2. Snyder J, Crooks VA, Johnston R, Kingsbury P. What do we know about Canadian involvement in medical tourism? A scoping review. *Open Medicine*. 2011; 5(3): 139-148.
3. Crooks VA, Kingsbury P, Snyder J, Johnston R. What is known about the patient's experience of medical tourism? A scoping review. *BMC Health Services Research*. 2010; 10:266.
4. Johnston R, Crooks VA, Adams K, Snyder K, Kingsbury P. An industry perspective on Canadian patients' involvement in medical tourism: implications for public health. *BMC Public Health*, 2011; 11:416.
5. Snyder J, Crooks VA, Adams K, Kingsbury P, Johnston R. The 'patient's physician one-step removed': the evolving roles of medical tourism facilitators. *Journal of Medical Ethics*. 2011; 37(9): 530-534.
6. Johnston R, Crooks VA, Snyder J, Kingsbury P. Patient Mobilities: Examining the decision-making processes of Canadian medical tourists. Paper presented at the *International Medical Geography Symposium*. July 2011; Durham University, UK.
7. Snyder J, Crooks VA, Johnston R, Kingsbury P. Patients' and Bioethicists' Perceptions of the Ethics of Medical Tourism: Lessons from Canadian Medical Tourists. Paper presented at the *Globalization of Health Care: Legal and Ethical Challenges*. May 2011; Harvard University, MA.
8. Snyder J, Crooks VA, Johnston R, Kingsbury P. Beyond sun, sand, and stitches: Assigning responsibility for the harms of medical tourism. *Bioethics*. In Press.
9. Shetty P. Medical tourism booms in India, but at what cost? *Lancet*. 2010; 376: 671-672.
10. Crooks VA, Snyder J. Regulating Medical Tourism. *Lancet*. 2010; 376 (9751): 1465-1466.
11. Turner L. Medical tourism – family medicine and international health-related travel. *Canadian Family Physician*. 2007; 53: 1639-1641.
12. Crooks VA, Snyder J. What Canadian Family Physicians Need to Know About Medical Tourism. *Canadian Family Physician*. 2011; 57(5): 527-529.
13. Snyder J, Crooks VA, Turner L. Issues and Challenges in Research on Ethical Issues in Medical Tourism: Reflections from a Conference. *Journal of Bioethical Inquiry*. 2011; 8: 3-6.