

MaChro-1
**Une étude sur les modèles d'organisation de première ligne
et la santé des patients atteints de maladies chroniques**

**L'IMPLANTATION D'UN MODÈLE INTÉGRÉ
DE PRÉVENTION ET DE GESTION
DES MALADIES CHRONIQUES AU QUÉBEC
BARRIÈRES ET ÉLÉMENTS FACILITANT**

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL /
DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

**L'IMPLANTATION D'UN MODÈLE INTÉGRÉ
DE PRÉVENTION ET DE GESTION
DES MALADIES CHRONIQUES AU QUÉBEC
BARRIÈRES ET ÉLÉMENTS FACILITANT**

ÉQUIPE SANTÉ DES POPULATIONS ET SERVICES DE SANTÉ

SECTEUR SERVICES PRÉVENTIFS EN MILIEU CLINIQUE
DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE,
AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL
ET
DIRECTION DES SYSTÈMES DE SOINS ET SERVICES
INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

DÉCEMBRE 2007

Québec 

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal /
Direction de santé publique
- Institut national de santé publique

AUTEURS

Jean-Frédéric Levesque^{1,4}

Debbie Feldman^{1,4}

Caroline Dufresne¹

Pierre Bergeron²

Brigitte Pinard³

¹ ESPSS — Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et Institut national de santé publique du Québec

² Institut national de santé publique du Québec

³ Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

⁴ Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

ÉDITION ET MISE EN PAGE

Mireille Paradis³

COLLABORATEURS

Les auteurs aimeraient remercier les experts pour leur participation à la consultation. Nous aimerions aussi remercier Irma Clapperton, Marie-Dominique Beaulieu, Denis A. Roy, Lucie Bonin, Raynald Pineault et François Dubé pour leurs précieux commentaires et suggestions sur des versions antérieures de ce rapport.

ORGANISATIONS SUBVENTIONNAIRES

Le projet de recherche dans lequel s'inscrit la démarche de consultation présentée dans ce rapport bénéficie d'une subvention de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Il bénéficie également de l'appui financier des Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal et de la Montérégie, de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), du Groupe de recherche sur l'équité d'accès et l'organisation des services de santé de 1^{re} ligne (GRÉAS 1).

Ce projet a reçu une approbation de conformité éthique du Comité d'éthique de la recherche de la Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

Ce document est disponible sur les sites Internet de la Direction de santé publique (www.santepub-mtl.qc.ca/ESPSS/_production.html) et de l'Institut national de santé publique du Québec (www.inspq.qc.ca/publications/)

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca. Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 4^e TRIMESTRE 2007

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA

ISBN : 978-2-550-51716-0 (VERSION IMPRIMÉE)

ISBN : 978-2-550-51717-7 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2007)

AVANT-PROPOS

La population québécoise vieillit. En 2001, 13 % de la population avait plus de 65 ans (INSPQ, 2006). Ceci laisse entrevoir que malgré une diminution dans les taux d'incidence ajustés de certaines maladies chroniques, le nombre absolu de patients à traiter et de décès attribuables pourrait augmenter. Dans un contexte de contraintes budgétaires, le défi ainsi posé devient plus grand pour nos systèmes de soins et de santé. Les maladies chroniques seraient déjà responsables d'environ 60 % des coûts de santé et de 75 % de la morbidité des sociétés nord-américaines (McKenna et al., 1998). Ce phénomène n'est pas unique au Québec. Dans la presque totalité des pays, le vieillissement des populations s'associe d'une émergence des maladies chroniques comme composante principale des besoins de santé des populations.

En lien avec cette transition de santé, les services de santé - particulièrement les services de première ligne - font l'objet de réformes importantes à travers le monde. Au Canada, ces transformations se sont accélérées depuis une dizaine d'années¹. Plusieurs comités provinciaux et fédéraux ont souligné les problèmes relatifs à l'organisation du système de santé et des services médicaux de première ligne. Parmi ceux-ci, notons la fragmentation des services et l'utilisation inefficace des fournisseurs de soins résultant du manque de coordination, la faible importance accordée à la prévention ainsi que des problèmes d'accès aux soins (Kirby, 2002; Clair, 2000; Romanow, 2002). Ces problèmes organisationnels se traduiraient notamment par un manque de continuité dans les services offerts et par une réduction de la capacité à répondre aux besoins de santé des populations. Ces problématiques sont particulièrement importantes pour la prise en charge et le suivi des maladies chroniques.

Un consensus émerge quant à la nécessité d'offrir des services médicaux de première ligne accessibles 24 heures par jour et 7 jours par semaine, d'accentuer le travail en équipe pluridisciplinaire ainsi que d'implanter des dossiers électroniques d'information sur les patients (Kirby, 2002; Clair, 2000; Sinclair, 1999; Fyke, 2001; Mazankowsky, 2001). Ces éléments font échos aux composantes jugées probantes dans les modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques qui sont proposés par de nombreux auteurs.

Le Québec n'échappe pas à ces défis. Le système de santé y est l'objet d'importantes transformations parmi lesquelles on retrouve l'implantation de groupes de médecine de famille (GMF) et de cliniques-réseau affiliées (CRA) ainsi que la création de centres de santé et de services sociaux (CSSS), et de réseaux locaux de santé et de services sociaux (RLSSS). Mais il demeure que les connaissances sont relativement limitées en ce qui concerne l'organisation des services médicaux de première ligne – particulièrement celle des cliniques privées – et l'expérience de soins des personnes y ayant recours (Levesque, Roberge & Pineault, 2007). Ce constat est particulièrement réel en ce qui concerne la prise en charge des maladies chroniques.

Alors que l'on amorce ces réformes, de multiples acteurs réfléchissent à l'implantation de modèles de soins mieux alignés avec la prise en charge des maladies chroniques. Des questions demeurent par contre sur la faisabilité de l'implantation de tels modèles au Québec et sur les éléments relatifs à la

¹ Notons le *Health Transition Fund* (1997), le *Primary Health Care Transition Fund* (2000) et le *First Ministers' Accord on Health Care Renewal* (2003).

gouverne, l'organisation et le financement du système de soins qui pourraient en freiner ou en faciliter l'implantation.

C'est dans ce contexte qu'une équipe de l'Institut national de santé publique du Québec et de la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal a reçu le mandat de procéder à une consultation d'experts et de la littérature scientifique pour identifier les barrières et éléments facilitant à l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. Ce mandat s'insère dans la démarche de recherche plus large du projet « MaChro-1 : Une étude sur les modèles d'organisation de première ligne et la santé des patients atteints de maladies chroniques », un projet financé par les Instituts de recherche en santé du Canada qui est en cours de réalisation dans deux régions sociosanitaires du Québec, celles de Montréal et de la Montérégie.

Cette étude porte plus spécifiquement sur les modèles d'organisation des services médicaux de première ligne et leur influence sur l'expérience de soins, le suivi médical, l'incapacité, l'autogestion et l'état de santé des personnes atteintes de quatre maladies chroniques qui prévalent fortement dans le contexte québécois (arthrite, diabète, maladies pulmonaires obstructives chroniques, insuffisance cardiaque). Adoptant un devis de cohorte longitudinale, cette étude vise de plus à évaluer l'association entre les modèles et l'évolution de l'état de santé des personnes atteintes de maladies chroniques. Ainsi, le principal **objectif de l'étude** est d'identifier les modèles d'organisation des services médicaux de première ligne les mieux adaptés, les plus prometteurs pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de maladies chroniques.

Cette étude est pilotée par des chercheurs faisant partie de l'Équipe santé des populations et services de santé (ESPSS), en partenariat avec des chercheurs de l'Université Laval et du CSSS Cavendish. L'équipe de recherche ESPSS est une équipe conjointe de la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et de l'Institut national de santé publique du Québec dédiée au suivi et à l'évaluation des effets des transformations des services de santé sur la santé de la population.

La portion du projet couverte dans le présent rapport a été réalisée à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, au cours des mois de décembre 2006 et janvier 2007, et analyse les barrières et les éléments facilitant pour l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques dans le contexte québécois. Ce mandat, échelonné sur une courte période de temps de préparation et de réalisation, représente une première exploration sur les barrières et les éléments facilitant à l'implantation des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. Par le présent rapport, nous espérons contribuer à la réflexion sur les éléments relatifs à l'organisation du système de santé, son financement et sa gouverne qui doivent être pris en compte dans les démarches de planification et d'implantation des nouvelles formes organisationnelles en émergence pour la prise en charge des maladies chroniques au Québec. Nous espérons ainsi contribuer, par l'apport de données probantes, aux débats entourant ces questions.

PRINCIPAUX MESSAGES

Ce rapport présente les analyses provenant d'une consultation d'experts québécois, canadiens et internationaux ainsi que d'une revue de la littérature scientifique. L'objectif de cette synthèse de connaissances était de cerner les barrières et éléments facilitant pour l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. Des entrevues auprès de onze experts et l'analyse de contenu d'une cinquantaine d'articles et rapports scientifique ont été réalisées. Dans l'ensemble, l'opinion des experts était corroborée par la connaissance scientifique rapportée dans la littérature.

Ainsi, les principales barrières à l'implantation des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques recensées dans le cadre de nos travaux sont :

- un manque de systèmes d'information dans les milieux cliniques permettant non seulement d'informer sur les services rendus mais aussi d'intégrer des outils d'aide à la décision clinique;
- l'absence d'organe servant à l'établissement de guides de pratique et de protocoles relatifs aux trajectoires de soins pouvant être adoptés par un ensemble de contextes cliniques;
- la rémunération des professionnels de la santé favorisant les services ponctuels plutôt que les actions requises à la prise en charge des affections chroniques;
- un manque de couverture publique des services multidisciplinaires en première ligne ou de mobilisation des professionnels du réseau institutionnel vers la première ligne médicale;
- une première ligne relativement peu organisée et ne possédant pas les assises pour une démarche planifiée et complète de gestion de la maladie chronique;
- un manque de culture d'évaluation de la performance et de rétroaction visant l'amélioration de la qualité des soins.

En contrepartie, nous avons identifié des éléments facilitant, parfois corollaires des barrières ci-haut mentionnées :

- l'émergence de modèles d'organisation de première ligne compatibles avec la pratique de groupe (GMF, cliniques-réseau);
- l'intégration croissante des établissements du système de soins et une volonté d'implantation de réseaux locaux de services;
- un secteur communautaire bien développé et une assise institutionnelle expérimentée – les Centres locaux de services communautaires (CLSC) maintenant fusionnés en Centres de santé et de services sociaux (CSSS) – pour soutenir les réseaux médical et professionnel dans la prestation de soins aux maladies chroniques;
- un secteur de la santé publique développé et ayant identifié les maladies chroniques comme une priorité dans sa programmation nationale de services.

Nous espérons que ce rapport saura susciter une réflexion sur les éléments du système de santé ayant une influence sur le futur des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques.

RÉSUMÉ

Ce rapport sur les barrières et éléments facilitant à l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques s'inscrit dans la foulée des travaux du projet de recherche « MaChro-1 : Une étude sur les modèles d'organisation de première ligne et la santé des patients atteints de maladies chroniques » (Feldman, Levesque et al., 2005). Il constitue un volet complémentaire à ce projet de recherche et inclut une recension de la littérature scientifique sur l'implantation de tels modèles et une série d'entrevues auprès d'experts du Québec et d'ailleurs. Ce volet a été réalisé à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec au cours des mois de décembre 2006 et janvier 2007. Les objectifs de ce volet de l'étude étaient de : répertorier les conditions de succès et les barrières à l'implantation d'une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques à l'échelle internationale; et d'identifier les facteurs favorisant l'implantation et les obstacles à lever, dans le contexte québécois, pour la réalisation d'une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques.

Le modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques le plus connu et le mieux décrit est le *Chronic Care Model* développé aux États-Unis (Wagner, 2004). Ce modèle regroupe les actions d'intervention relatives aux maladies chroniques sous trois grandes sphères : la communauté, le système de santé et la prestation de services (Dubé, 2006). Il s'articule autour de six domaines d'action concertée, soit : 1) l'organisation de l'offre et de la prestation des services; 2) le soutien à l'autogestion par les personnes; 3) le soutien à la décision clinique; 4) le développement de systèmes d'information clinique; 5) l'utilisation des ressources communautaires; 6) l'organisation d'ensemble du système de santé. Les actions d'intervention visent à générer des équipes de soins proactives et organisées interagissant avec des patients informés et actifs.

Le modèle *Chronic Care Model*, développé par *Group Health* de Puget Sound, Seattle, a fait l'objet de diverses démarches d'implantation dans les contextes américain et canadien. Diverses organisations de gestion des soins (HMOs) tel *Kaiser Permanente*, *Group Health Centre* (Sault-Ste-Marie) ou le *Calgary Health Region* ainsi que des programmes spécifiques à certaines maladies (maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) et diabète) ont implanté, à des degrés divers les composantes du modèle. Dans le contexte américain, c'est plus de 500 organisations qui ont appliqué le modèle (Dubé, 2006). Diverses revues systématiques ont évalué les effets sur la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques des modèles intégrés de gestion des maladies chroniques.

Ce projet consiste principalement en une revue de la littérature scientifique portant sur les modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques et d'une démarche qualitative de consultation d'experts du domaine des soins de santé pour les maladies chroniques. Sur les 15 informateurs clés identifiés en début de projet (méthode boule de neige visant la saturation des informations), 11 ont été rencontrés en personne ou par entrevue téléphonique. Il s'agit de décideurs de niveau régional au Québec (4), de chercheurs universitaires québécois, canadiens et internationaux spécialisés dans l'évaluation de la prise en charge des maladies chroniques (5) et d'experts d'institutions s'intéressant à l'analyse des services de santé (2). Certains experts consultés ont des postes de direction dans des Agences de la santé et des services sociaux, des Directions de santé publique, des Organisations conseils fédérales et provinciales, alors que d'autres se situent dans des institutions universitaires. Deux des experts interviewés sont de l'extérieur du Québec, reconnus

internationalement pour leur expertise dans le domaine de l'organisation des soins pour les maladies chroniques.

Un des aspects importants de ce projet était de se référer spécifiquement au *Chronic Care Model* (Wagner, 1998) et au *Expanded Chronic Care Model* (Government of British Columbia, 2003) tout au long de la démarche de recherche. Dans l'ensemble, une cinquantaine d'articles ont été recensés par l'emploi de moteurs de recherche électronique et par la consultation de sites spécialisés dans la gestion des maladies chroniques. Ceux-ci portaient principalement sur la description des modèles intégrés ainsi que sur l'analyse de leur implantation et de leurs associations avec la qualité des soins ou des effets sur la santé des personnes atteintes de maladies chroniques. En comparaison, peu d'études ont analysé systématiquement les éléments relatifs aux systèmes de soins et milieux cliniques - sites de l'implantation de tels modèles - qui facilitent ou nuisent à cette implantation. Peu d'études présentaient une description des contextes politiques, sociaux et organisationnels dans lesquels s'inscrivaient ces démarches d'implantation du *Chronic Care Model*.

L'ensemble de l'information colligée dans le cadre du présent projet provient d'une recension de la littérature scientifique publiée sur le *Chronic Care Model* et l'*Expanded Chronic Care Model*, et d'entrevues semi-structurées d'informateurs clés, experts des systèmes de santé et de la prise en charge des maladies chroniques. Selon ces analyses, la gouverne des organisations et du système de santé, le financement des services de santé et la prestation de services individuels et collectifs sont des enjeux importants pour l'implantation de ces modèles.

Notre consultation d'experts a permis de dégager divers éléments relatifs à la gouverne du système de santé. Dans l'ensemble, des retards importants dans la capacité de gouverne clinique – de par l'absence des infrastructures informationnelles permettant une compréhension adéquate des besoins de santé des personnes et des services effectivement rendus – et de gouverne organisationnelle – caractérisée actuellement par un fonctionnement en silo et basée sur une logique essentiellement professionnelle – sont vus comme un obstacle à l'implantation des modèles intégrés. Ces retards réduisent la capacité collective d'assurer la qualité des services et l'adéquation aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques.

À l'égard du financement du système de santé, la rémunération des professionnels de la santé, en ce qui a trait au mode de rémunération pour les médecins et à la couverture publique pour les services multidisciplinaires, a fait l'objet de réflexions dans la présente étude. Bien que certaines modalités semblent moins propices à l'instauration des modèles à l'étude, tel le paiement à l'acte, plusieurs observateurs soutiennent que ces modèles peuvent avoir du succès sous toutes les modalités, en autant que des incitatifs soient mis en place pour orienter la prestation de services vers les objectifs visés.

Un fort consensus a été retrouvé dans la consultation d'experts et la synthèse de la littérature en ce qui a trait aux modifications organisationnelles nécessaires à l'implantation des modèles à l'étude. Un constat fort ressortant de la consultation est la notion que les organisations de soins doivent être capables de soutenir divers éléments tels que la pratique de groupe, la présence de systèmes d'information clinique, la modification du paiement des médecins, la participation plus grande des patients et la création d'équipes multidisciplinaires pour que les modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques puissent réellement s'actualiser.

Finalement, notre rapport souligne que la population québécoise pourrait être plus proactive face aux soins et services qu'elle reçoit et qu'elle peut prendre en charge. *A contrario*, les institutions collectives ont tendance à désengager la participation individuelle, familiale et communautaire par une attitude parfois paternaliste de « prise en charge ».

Ainsi, les principales barrières à l'implantation des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques recensées dans le cadre de nos travaux sont :

- un manque de systèmes d'information dans les milieux cliniques permettant non seulement d'informer sur les services rendus mais aussi d'intégrer des outils d'aide à la décision clinique;
- l'absence d'organe servant à l'établissement de guides de pratique et de protocoles relatifs aux trajectoires de soins pouvant être adoptés par un ensemble de contextes cliniques;
- la rémunération des professionnels de la santé favorisant les services ponctuels plutôt que les actions requises à la prise en charge des affections chroniques;
- un manque de couverture publique des services multidisciplinaires en première ligne ou de mobilisation des professionnels du réseau institutionnel vers la première ligne médicale;
- une première ligne relativement peu organisée et ne possédant pas les assises pour une démarche planifiée et complète de gestion de la maladie chronique;
- un manque de culture d'évaluation de la performance et de rétroaction visant l'amélioration de la qualité des soins.

En contrepartie, nous avons identifié des éléments facilitant, parfois corollaires des barrières ci-haut mentionnées :

- l'émergence de modèles d'organisation de première ligne compatibles avec la pratique de groupe (GMF, cliniques-réseau);
- l'intégration croissante des établissements du système de soins et une volonté d'implantation de réseaux locaux de services;
- un secteur communautaire bien développé et une assise institutionnelle expérimentée – les Centres locaux de services communautaires (CLSC) maintenant fusionnés en Centres de santé et de services sociaux (CSSS) – pour soutenir le réseau médical et professionnel dans la prestation de soins aux maladies chroniques;
- un secteur de la santé publique développé et ayant identifié les maladies chroniques comme une priorité dans sa programmation nationale de services.

En général, les observations rapportées dans les études recensées soutiennent les constats issus de notre consultation des experts. Le manque de ressources financières et humaines, le manque d'un système d'information adéquat, la surcharge de travail des médecins, l'absence de paiement supplémentaire pour la provision de soins de qualité et la résistance au changement des médecins ont ainsi été rapportés. En contrepartie, certains éléments sont facilitant comme la présence d'une culture organisationnelle soutenant l'amélioration de la qualité des soins, l'existence d'un dossier patient électronique ou d'un système d'information clinique, le soutien des gestionnaires et la présence de leadership médical, et le soutien d'organisations extérieures (Rundall et al., 2002).

Enfin, divers auteurs ont souligné qu'il est plus facile d'implanter des interventions cliniques ponctuelles, tels les guides de pratiques cliniques, que d'implanter des systèmes plus complexes de gestion de cas ou de gestion populationnelle de la maladie chronique (Rundall et al., 2002; Hung et al., 2007; Epping-Jordan et al., 2004). Ultimement, améliorer la réponse aux maladies chroniques demande une transformation importante par laquelle les soins sont réorientés d'un modèle de réponse à la maladie vers un modèle proactif de promotion de la santé et de prévention de la maladie des individus et des populations (Hung et al., 2007; *Medicine & Health*, 2002).

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1 LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE SUR LES MODÈLES INTÉGRÉS	3
1.1 Les maladies chroniques.....	3
1.2 Le fardeau des maladies chroniques.....	3
1.3 L'étiologie des maladies chroniques	4
1.4 L'intervention à l'égard des maladies chroniques.....	4
1.5 Les modèles intégrés de prévention et de gestion	5
1.6 Le « <i>Chronic Care Model</i> ».....	6
1.7 Les expériences d'implantation du « <i>Chronic Care Model</i> ».....	7
2 MÉTHODE D'ENQUÊTE	9
2.1 Recension de la littérature	9
2.2 Consultation des experts.....	9
2.3 Synthèse des barrières et des éléments facilitant.....	10
3 LES BARRIÈRES ET LES ÉLÉMENTS FACILITANT L'IMPLANTATION DE MODÈLES INTÉGRÉS DE PRÉVENTION ET DE GESTION DES MALADIES CHRONIQUES.....	11
3.1 Éléments relatifs à la gouverne du système de santé et la génération de ressources	11
3.1.1 La gouverne clinique.....	11
3.1.2 La gouverne organisationnelle	14
3.1.3 La gouverne politique	15
3.1.4 L'évaluation de la performance	16
3.2 Éléments relatifs au financement du système de santé.....	17
3.2.1 La rémunération des professionnels.....	17
3.2.2 Le financement des établissements.....	19
3.2.3 Le financement des services multidisciplinaires.....	19
3.3 Éléments relatifs à la prestation de services individuels de santé	20
3.3.1 L'organisation de la pratique médicale.....	20
3.3.2 L'organisation du réseau de la santé.....	23
3.4 Éléments relatifs à la prestation de services de santé collectifs	23
3.5 Éléments relatifs aux contextes social et politique.....	24
4 DISCUSSION DES RÉSULTATS	25
4.1 Quelques limites	28
5 CONCLUSION.....	31
REFERENCES.....	33
ANNEXE A : GLOSSAIRE.....	39
ANNEXE B : GRILLE D'ANALYSE DOCUMENTAIRE	45
ANNEXE C : GRILLE D'ENTREVUE AUPRÈS DES INFORMATEURS CLÉS.....	49
ANNEXE D : CADRE D'ANALYSE POUR LA SYNTHÈSE DES INFORMATIONS ISSUES DE LA LITTÉRATURE ET DE LA CONSULTATION DES EXPERTS	53

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Le <i>Chronic Care Model</i>	6
Figure 2. L' <i>Expanded Chronic Care Model</i>	8

INTRODUCTION

Ce rapport sur les barrières et les éléments facilitant à l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques s'inscrit dans la foulée des travaux du projet de recherche « MaChro-1 : Une étude sur les modèles d'organisation de première ligne et la santé des patients atteints de maladies chroniques » (Feldman, Levesque et al., 2005). Il constitue un volet complémentaire à ce projet de recherche et inclut une recension de la littérature scientifique sur l'implantation de tels modèles et une série d'entrevues auprès d'experts sur les systèmes de santé et les approches intégrées à l'égard des maladies chroniques. Ce volet a été réalisé à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec au cours des mois de décembre 2006 et janvier 2007.

Les objectifs de ce volet de l'étude étaient de :

- 1) répertorier les conditions de succès et les barrières à l'implantation d'une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques à l'échelle internationale;
- 2) identifier les facteurs favorisant l'implantation et les obstacles à lever, dans le contexte québécois, pour la réalisation d'une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques.

Le présent document vise à synthétiser les connaissances relatives aux barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec. Ainsi, ce rapport a pour objectif de :

- synthétiser les informations provenant de la littérature scientifique au sujet des expériences d'implantation de tels modèles intégrés et d'en identifier les principaux constats relatifs aux facteurs qui facilitent ou nuisent à cette implantation;
- discuter les principaux éléments rapportés par des experts du Québec et d'ailleurs lors des consultations et d'en discuter la portée à la lumière de la recension des écrits.

Ce rapport cible les intervenants du domaine de la santé : les décideurs régionaux et locaux, les cliniciens, les représentants d'organismes communautaires, ainsi que toute personne intéressée aux modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques et à leurs conditions d'implantation.

Une présentation des premiers résultats a été faite le 2 février 2007 auprès de membres du comité pilotant la démarche de positionnement ministériel sur l'implantation du modèle intégré. Un rapport préliminaire résumant les faits saillants et visant à soutenir la démarche en cours au ministère a été produit en janvier 2007. Une présentation des résultats finaux des analyses a été faite au Comité ministériel sur le suivi du plan d'action au regard des maladies chroniques du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec le 19 septembre 2007.

Le présent document, décrivant l'ensemble de la démarche et en détaillant les analyses, constitue le rapport final de cette portion de l'étude. Dans la prochaine section (section 1), nous réviserons la littérature scientifique sur la problématique des maladies chroniques et des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. Nous décrirons ensuite la méthode employée dans le cadre de cette consultation (section 2) et les principaux constats issus de la synthèse (section 3). Nous terminerons par une discussion des résultats (section 4) et une brève conclusion.

1 LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE SUR LES MODÈLES INTÉGRÉS

1.1 LES MALADIES CHRONIQUES

La notion de maladies chroniques décrit un ensemble de problèmes de santé qui inclut entre autres les maladies cardiaques et vasculaires, les maladies respiratoires chroniques et certains cancers. Bien que la littérature scientifique abonde sur le sujet des maladies chroniques, les définitions que l'on y retrouve y sont fréquemment implicites ou incomplètes. L'appellation maladies chroniques réfère à un ensemble de problèmes de santé ou pathologies ayant tour à tour été dénommés désordres chroniques, maladies non transmissibles ou maladies dégénératives (McKenna et al., 1998). La confusion entourant la multiplicité des concepts reflète le fait que ces différentes appellations réfèrent à différentes caractéristiques de la maladie : sa durée, son étiologie ou son évolution.

Certains définissent les maladies chroniques comme présentant une durée de plus de trois ou six mois (Shah, 1998). D'autres définissent les maladies chroniques comme étant caractérisées par une étiologie incertaine, des facteurs de risque multiples, une longue période de latence, un cours prolongé, une origine non contagieuse, des dérangements fonctionnels ou des incapacités et l'incurabilité (McKenna et al., 1998; Rothenberg et Koplan, 1990). Une maladie chronique présenterait donc un cours prolongé, ne se résoudrait pas spontanément et serait peu souvent curable (McKenna et al., 1998). Le glossaire à l'annexe A contient une discussion plus étendue du concept de maladies chroniques.

1.2 LE FARDEAU DES MALADIES CHRONIQUES

Le risque de maladies chroniques s'accroît avec l'âge. Le vieillissement de la population à risque de maladies chroniques – en 2001, 13 % de la population québécoise avait plus de 65 ans (INSPQ, 2006) - laisse entrevoir que malgré une diminution dans les taux d'incidence ajustés de certaines maladies chroniques, le nombre absolu de patients à traiter et de décès attribuables pourrait augmenter. Dans un contexte de contraintes budgétaires, le défi ainsi posé devient plus grand pour nos systèmes de soins et de santé. Les maladies chroniques seraient déjà responsables d'environ 60 % des coûts de santé et de 75 % de la morbidité des sociétés nord-américaines (McKenna et al., 1998).

Les principales maladies chroniques, en termes de morbidité et de mortalité, sont les cancers, les maladies cardiovasculaires (maladie cardiaque ischémique, insuffisance cardiaque, accident vasculaire cérébral, hypertension artérielle), les maladies respiratoires (MPOC, asthme), le diabète, les maladies de l'appareil musculosquelettique (arthrite, arthrose, maux de dos, ostéoporose), les maladies mentales (dépression) et les maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson) (Chigan, 1991; Glasgow et al., 1999; McKenna et al., 1998; U.S. Department of Health & Human Services, 1999 et 2000b; Rothenberg et Koplan, 1990).

Au Québec, 14,5 % des personnes déclarent souffrir d'hypertension artérielle, 4,6 % de diabète, 5,3 % de maladies cardiaques, 14,0 % d'arthrite et 8,6 % d'asthme (INSPQ, 2006). Le taux ajusté d'incidence du cancer, pour l'ensemble des sièges, est de 470 par 100 000 personnes/année alors que le taux de mortalité en est de 230 par 100 000, des taux relativement élevés comparativement aux autres pays fortement industrialisés (INSPQ, 2006).

1.3 L'ÉTIOLOGIE DES MALADIES CHRONIQUES

Plusieurs maladies chroniques présentent une étiologie complexe réunissant des facteurs modifiables (comportements, habitudes de vie, expositions environnementales) et d'autres difficilement ou non modifiables (physiologiques, génétiques) (Davis et al., 1998). Les facteurs de risque ne sont pas spécifiques à une maladie mais sont impliqués dans la genèse de multiples maladies et atteintes à l'état de santé.

Ces facteurs de risque sont en interaction multiplicative de sorte que leurs effets combinés sont souvent plus importants que la somme de leurs effets isolés. Ces facteurs de risque accroissent de plus la mortalité pour d'autres maladies que celles pour lesquelles ils sont parmi les causes principales. Ils sont souvent présents à un âge jeune et génèrent la maladie chronique suite à une exposition longue et soutenue (Berrios et al., 1997; Kuh et Ben-Shlomo, 1997). De plus, le fait de présenter de multiples maladies et problèmes fonctionnels peut modifier le cours de plusieurs maladies (Wallace et Everett, 1992).

Au niveau des facteurs de risque pour les maladies chroniques, notons que 26 % des personnes de 18 ans et plus n'atteignent pas le niveau recommandé d'activité physique et que le surplus de poids est en augmentation constante – 14,1 % des Québécois sont obèses (INSPQ, 2006). Le tabagisme par contre est en diminution constante, 24,4 % des Québécois sont fumeurs (INSPQ, 2006). Des déficits en ce qui a trait à la sécurité alimentaire et la qualité nutritive de la diète au Québec sont aussi présents (MSSS, 2003). Près de 55 % des personnes de 12 ans et plus consomment moins de 5 portions par jour de fruits et de légumes et 6,1 % des personnes de 12 ans et plus déclarent une consommation élevée d'alcool, soit 12 fois ou plus au cours d'une année (INSPQ, 2006).

1.4 L'INTERVENTION À L'ÉGARD DES MALADIES CHRONIQUES

Une portion considérable des ressources financières investies dans les systèmes de soins médicaux servent aux maladies chroniques. À titre d'exemple, jusqu'à 60 % de cette portion est dédiée aux quatre principales maladies chroniques, soit les maladies cardiovasculaires, le cancer, le diabète et les MPOC (U.S. Department of Health & Human Services, 2000a). Une majorité des ressources est ainsi utilisée pour des personnes vieillissantes présentant des maladies chroniques multiples (Glasgow et al., 1999). Au Royaume-Uni, près de 80 % des consultations en soins de première ligne et deux tiers des admissions hospitalières d'urgence sont reliées aux maladies chroniques (Institute for Innovation and Improvement, 2006).

Les efforts curatifs ou préventifs, ne visant qu'une maladie plutôt que la constellation de problèmes de santé vécus par les personnes âgées ou pour lesquels ils sont à risque, peuvent ne pas modifier l'état de santé global de cette population en raison de la persistance de multiples autres problèmes ou à l'apparition de nouveaux problèmes non prévenus (Glasgow et al., 1999).

Au Québec, les habitudes de vie et les maladies chroniques sont un des domaines d'intervention pour lesquels des objectifs de santé publique ont été adoptés. La promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives, entre autres par le soutien des cliniciens pour la détection précoce des maladies chroniques, font partie des activités identifiées dans le programme national de santé publique du Québec (MSSS, 2003).

1.5 LES MODÈLES INTÉGRÉS DE PRÉVENTION ET DE GESTION

Les intérêts sociaux reliés à la prévention des maladies chroniques et à la promotion de la santé représentent un défi pour la santé publique depuis les années soixante-dix (McLeroy et al., 1988). Les échelles temporelles associées au développement et à la durée des maladies chroniques et non transmissibles rendent difficile la modification rapide des tendances épidémiologiques (McKenna et al., 1998). Conséquemment, un des défis face aux maladies chroniques et non transmissibles est d'augmenter la capacité des gens à s'adapter et à vivre avec leurs maladies chroniques, leurs infirmités et leurs problèmes de santé mentale. Ainsi, un des intérêts importants du contrôle des maladies chroniques et non transmissibles est de maintenir la qualité de la vie pour accompagner l'accroissement de la longévité humaine (Detels et Breslow, 1997).

Dans sa dimension clinique, la littérature, s'inspirant de la conception holistique de la santé, défend la nécessité de passer d'une approche orientée sur la maladie (*to make the disease better*) à une approche orientée vers le patient (*to make the patient feel better, have better perception of his status, as well as having better level of activity and disease indicators*) (Glasgow et al., 1999).

Le but du contrôle des maladies chroniques est d'en réduire l'incidence via la promotion d'habitudes de vie saines et la prévention primaire, d'en réduire la prévalence et les récurrences via la prévention secondaire et les traitements, d'en réduire la morbidité et l'incapacité via la prévention tertiaire et d'en réduire la mortalité avec une combinaison de chacun de ces facteurs (McKenna et al., 1998). L'adoption d'un modèle alliant la prévention et la promotion peut réussir à avoir un impact plus important sur chacun de ces aspects pour en arriver à favoriser la vie en santé chez les jeunes, les adultes et les personnes âgées d'aujourd'hui et de demain.

Du besoin de prévention intégrée de multiples maladies chroniques découle le besoin d'intégrer les interventions sur de multiples facteurs de risque (Alberti, 1993; Wallace et Everett, 1992). L'établissement de liens de causalité entre des agents physiques, biologiques et chimiques, et les maladies transmissibles est plus aisé que l'établissement de causalité pour les maladies chroniques et non transmissibles possédant des étiologies multifactorielles (Green et al., 1997). Néanmoins, le contrôle d'un seul facteur de risque peut avoir un impact sur le risque de plusieurs maladies (McKenna et al., 1998) et sur la santé.

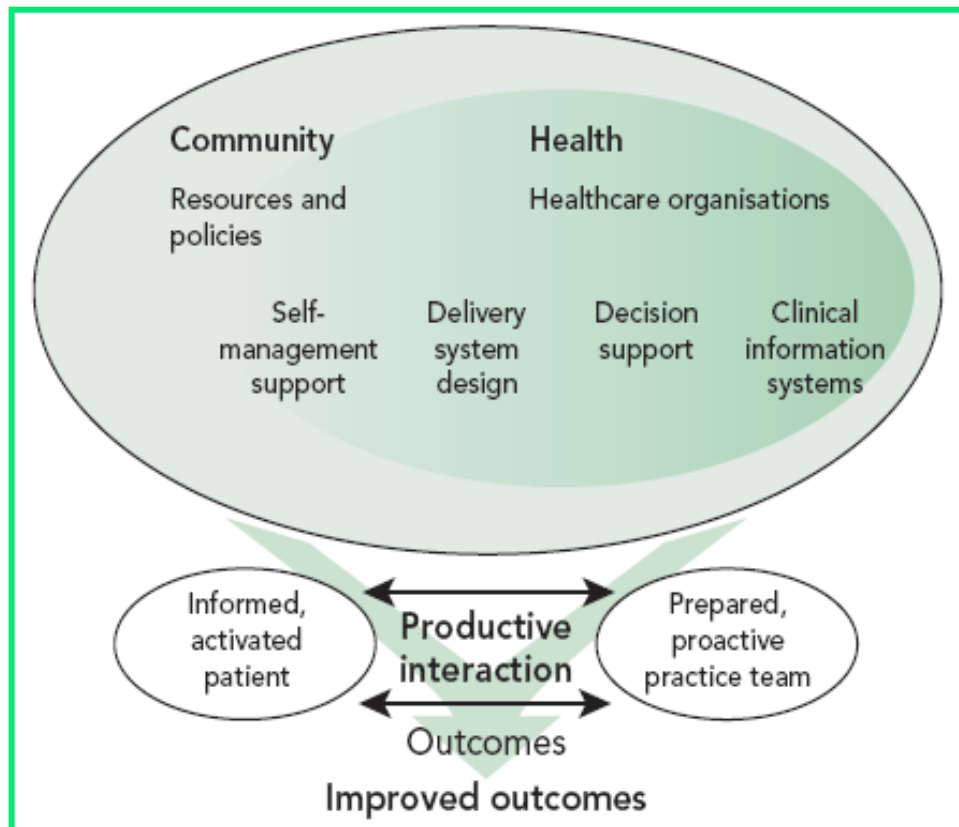
Le fait que de multiples maladies chroniques et certaines dimensions de la santé aient des causes communes démontre la nécessité d'une stratégie unifiée de promotion de la santé et de prévention de la maladie. Cette stratégie serait préférable à une approche par maladie où les différents programmes luttent pour l'attention des médias, du public et des autorités politiques dans le cadre des activités de promotion de la santé (Interhealth Steering Committee, 1991). Les modèles de promotion des habitudes de vie et de prévention des maladies chroniques confirment la nécessité d'une approche intégrant la promotion de la santé et la prévention de la maladie dans une démarche unifiée sur les déterminants de la santé et de la maladie. Par contre, il demeure certaines maladies chroniques pour lesquelles les facteurs de risque ne sont pas bien établis (par exemple l'arthrite). Ce qui milite pour un recentrage des approches autour des personnes, visant à favoriser la capacité à l'autogestion de la maladie. La première ligne de soins, de par son rôle de coordination des soins et de prise en charge de l'ensemble des problèmes de santé de la personnes, est ainsi particulièrement bien positionnée pour

développer des approches intégrées de soins pour les personnes présentant plusieurs facteurs de risques ou maladies chroniques.

1.6 LE « CHRONIC CARE MODEL »

Le modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques le plus connu et le mieux décrit est le *Chronic Care Model* développé aux États-Unis (Wagner, 2004). Ce modèle regroupe les actions d'intervention relatives aux maladies chroniques sous trois grandes sphères : la communauté, le système de santé et la prestation de services (Dubé, 2006). Il s'articule autour de six domaines d'action concertée, soit : 1) l'organisation de l'offre et de la prestation des services; 2) le soutien à l'autogestion par les personnes; 3) le soutien à la décision clinique; 4) le développement de systèmes d'information clinique; 5) l'utilisation des ressources communautaires; 6) l'organisation d'ensemble du système de santé. Les actions d'intervention visent à générer des équipes de soins proactives et organisées interagissant avec des patients informés et actifs (figure 1).

Figure 1. Le *Chronic Care Model*



Source : Wagner, 2004. Available at www.nicsl.com.au

Pour chaque domaine d'action concertée, le modèle suggère des éléments spécifiques. L'organisation de l'offre et de la prestation des services doit assurer un suivi proactif des patients. Pour ce faire, le suivi des maladies chroniques devrait être fondé sur le travail en équipe multidisciplinaire et la coordination de la prestation des services par un gestionnaire de cas. L'autogestion des soins vise le développement des capacités de la personne à gérer sa santé et ses soins à travers l'éducation et un

support psychosocial aux patients. Ces actions reposent sur le développement d'outils d'autogestion et une participation accrue des patients aux décisions cliniques.

En ce qui a trait au soutien à la décision clinique, le modèle préconise la promotion des pratiques cliniques fondées sur les preuves par la mise en place de protocoles et guides de pratique, la formation continue des professionnels des équipes traitantes et l'établissement de corridor de services mettant les praticiens de première et seconde lignes en lien dans la prise en charge des patients. Cette notion de soutien à la décision clinique est en lien avec le quatrième élément du modèle consistant en la mise en place de systèmes d'information clinique. Les éléments suivants devraient guider le développement de ces systèmes d'information : des dossiers de patients informatisés et partageables, leur disponibilité pour la gestion de cas et la rétroaction sur la performance clinique.

Aux niveaux communautaire et social, le modèle suggère de mobiliser les ressources de la communauté dans la réponse aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques. Finalement, le modèle souligne la nécessité de développer une culture et des mécanismes d'amélioration de la qualité des soins.

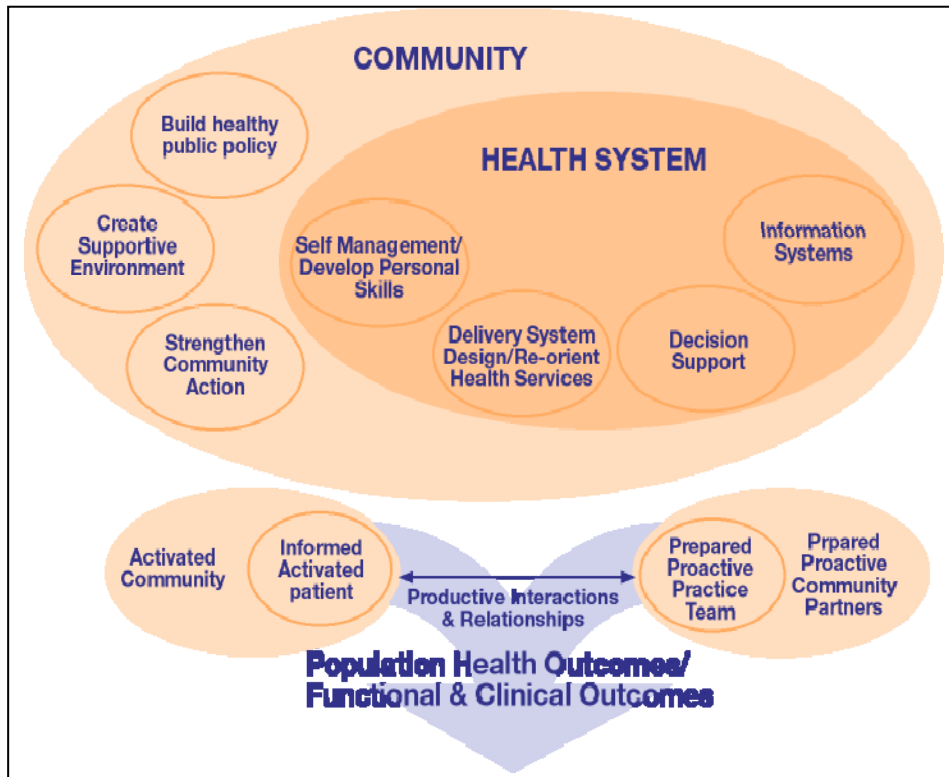
La Colombie-Britannique a adapté le ce modèle en le surnommant l'*Expanded Chronic Care Model* pour assurer une meilleure intégration des actions collectives de prévention des maladies chroniques (figure 2). Ce modèle met un accent plus important sur les dimensions liées aux milieux de vie des personnes et sur les interventions de santé publique (Dubé, 2006).

1.7 LES EXPÉRIENCES D'IMPLANTATION DU « CHRONIC CARE MODEL »

Le modèle *Chronic Care Model*, développé par *Group Health* de Puget Sound, Seattle, a fait l'objet de diverses démarches d'implantation dans les contextes américain et canadien. Diverses organisations de gestion des soins (HMOs) tel *Kaiser Permanente*, *Group Health Centre* (Sault-Ste-Marie) ou le *Calgary Health Region* ainsi que des programmes spécifiques à certaines maladies (MPOC, diabète) ont implanté, à des degrés divers les composantes du modèle. Dans le contexte américain, c'est plus de 500 organisations qui ont appliqué le modèle (Dubé, 2006). Diverses revues systématiques ont évalué les effets sur la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques des modèles intégrés de gestion des maladies chroniques.

Dans l'ensemble, les articles de synthèse concordent à dire que ces modèles sont associés avec de meilleurs effets sur la santé des personnes atteintes de maladies chroniques (Institute for Innovation and Improvement, 2006). Une méta analyse récente suggère que l'implantation d'au moins une caractéristique du *Chronic Care Model* est associée avec une amélioration des processus et résultats de soins pour les personnes atteintes d'asthme, de diabète, d'insuffisance cardiaque et de dépression (Tsai et al., 2005).

Figure 2. L'Expanded Chronic Care Model



Source : Government of British Columbia, 2003.

Les auteurs de cette étude concluent que les changements au modèle d'organisation de l'offre et de la prestation de services (*delivery system design*) ainsi que le soutien à l'autogestion améliorent dans l'ensemble les processus de soins et les résultats de soins. Le soutien à la décision clinique quant à lui améliore le processus de soins. Les systèmes d'information clinique ne démontrent pas dans cette étude de bénéfices significatifs.

Il demeure par contre difficile de délimiter spécifiquement l'impact des différentes composantes du modèle (Institute for Innovation and Improvement, 2006). De plus, les différentes études recensées suggèrent des effets principalement sur l'observance des professionnels des guides de pratique plutôt que sur des indicateurs de santé telles la mortalité ou la qualité de vie.

L'objectif du présent rapport n'est pas de statuer sur l'efficacité de tels modèles ni d'en faire une revue systématique mais de cerner les éléments qui peuvent en limiter ou en faciliter l'implantation. Le rapport de l'*Institute for Innovation and Improvement* (2006) peut être consulté pour une revue exhaustive des différents modèles et de l'évidence quant à leurs effets.

2 MÉTHODE D'ENQUÊTE

Ce projet consiste principalement en une revue de la littérature scientifique portant sur les modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques, et d'une démarche qualitative de consultation d'experts du domaine des soins de santé pour les maladies chroniques. Un des aspects importants de ce projet était de se référer spécifiquement au *Chronic Care Model* (Wagner, 1998) et au *Expanded Chronic Care Model* (Government of British Columbia, 2003) tout au long de la démarche de recherche. L'ensemble de l'information colligée dans le cadre du présent projet provient ainsi :

- 1) d'une recension de la littérature scientifique publiée sur le *Chronic Care Model* et l'*Expanded Chronic Care Model*; et
- 2) d'entrevues semi-structurées d'informateurs clés, experts des systèmes de santé et de la prise en charge des maladies chroniques.

2.1 RECENSION DE LA LITTÉRATURE

Les moteurs de recherche électronique usuels (*Medline*, *Google Scholar*) ont été utilisés pour identifier les articles scientifiques pertinents. Une cinquantaine d'articles ont été recensés et jugés pertinents pour la démarche, analysés pour leur contenu et résumés en ce qui a trait aux informations pertinentes aux objectifs de l'étude. Deux lecteurs ont révisé les articles recensés et ont identifié les éléments relatifs aux barrières et éléments facilitant à l'implantation des modèles à l'aide d'une grille de lecture standardisée (annexe B). Cette grille de lecture a permis de faire ressortir de chacun des articles les informations relatives aux barrières ou aux éléments facilitant à l'implantation de ces modèles intégrés selon les différents éléments du *Expanded Chronic Care Model*. Les classifications des éléments de la grille de lecture faites par les lecteurs ont été analysées par le chercheur principal pour finaliser le codage.

Dans l'ensemble, une cinquantaine d'articles ont été recensés par l'emploi de moteurs de recherche électronique et la consultation de sites spécialisés dans la gestion des maladies chroniques. Ceux-ci portaient principalement sur la description des modèles intégrés ainsi que sur l'analyse de leur implantation et de leurs associations avec la qualité des soins ou des effets sur la santé des personnes atteintes de maladies chroniques. En comparaison, peu d'études ont analysé systématiquement les éléments relatifs aux systèmes de soins et milieux cliniques - sites de l'implantation de tels modèles - qui facilitent ou nuisent à cette implantation. Peu d'études présentaient une description des contextes politiques, sociaux et organisationnels dans lesquels s'inscrivaient ces démarches d'implantation du *Chronic Care Model*.

2.2 CONSULTATION DES EXPERTS

Une portion de la collecte de données qualitatives a été réalisée par entrevues auprès d'informateurs clés. Sur les 15 informateurs clés identifiés en début de projet (méthode boule de neige visant la saturation des informations), 11 ont été rencontrés en personne ou par entrevue téléphonique. Il s'agit de décideurs de niveau régional au Québec (4), de chercheurs universitaires québécois, canadiens et internationaux spécialisés dans l'évaluation de la prise en charge des maladies chroniques (5) et d'experts d'institutions s'intéressant à l'analyse des services de santé (2). Certains experts consultés

ont des postes de direction dans des Agences de la santé et des services sociaux, des Directions de santé publique, des Organisations conseils fédérales et provinciales, alors que d'autres se situent dans des institutions universitaires. Deux des experts interviewés sont de l'extérieur du Québec, reconnus internationalement pour leur expertise dans le domaine de l'organisation des soins pour les maladies chroniques.

Les entrevues étaient semi-structurées. Une grille d'entrevue (annexe C) a été élaborée à partir des grands éléments du *Expanded Chronic Care Model* et du cadre d'analyse de la performance des systèmes de santé de l'Organisation Mondiale de la Santé (2000). Les entrevues, d'une durée moyenne d'une heure, ont été enregistrées après obtention du consentement verbal de l'informateur clé. Une garantie d'anonymat a été donnée aux personnes interviewées.

Les comptes rendus des entrevues ont été transcrits. Ceux-ci ont été analysés et codés selon la grille d'analyse par deux personnes indépendantes pour assurer la triangulation des codifications. Le chercheur principal a procédé à la synthèse des codifications, procédant aux arbitrages en cas de codifications conflictuelles. Les principales idées rapportées dans les comptes rendus ont été jugées saillantes selon la fréquence de leur apparition dans les entrevues des experts et selon la force de leur lien avec les éléments du *Chronic Care Model*.

Cette consultation d'experts en analyse des systèmes de santé comble partiellement le manque d'information à l'égard des éléments contextuels liés à l'implantation des modèles intégrés. Elle nous a permis de dresser divers constats quant aux barrières et éléments facilitant à l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques, particulièrement le *Chronic Care Model* et l'*Expanded Chronic Care Model* dans le contexte québécois.

2.3 SYNTHÈSE DES BARRIÈRES ET DES ÉLÉMENTS FACILITANT

Les résultats de la codification issue de la revue de la littérature et de la consultation des experts ont été analysés conjointement à l'aide du cadre d'analyse de la performance des systèmes de santé proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé (2000). La figure présentée en annexe D illustre les quatre grandes fonctions des systèmes de santé proposées par l'OMS (2000) à l'intérieur desquelles nous avons regroupé les éléments du *Chronic Care Model*.

Cette synthèse des éléments provenant de la littérature scientifique et des éléments provenant de la consultation des experts nous a permis d'analyser qualitativement les informations selon les fonctions proposées par l'OMS. Le présent rapport présente cette synthèse des deux sources d'information et en discute la concordance ou la divergence. Cette démarche de triangulation permet de voir quelles sont les suggestions des experts qui sont soutenues par la littérature scientifique et identifie des éléments n'ayant pas encore fait l'objet d'analyses scientifiques.

3 LES BARRIÈRES ET LES ÉLÉMENTS FACILITANT L'IMPLANTATION DE MODÈLES INTÉGRÉS DE PRÉVENTION ET DE GESTION DES MALADIES CHRONIQUES

La présente section rapporte les observations qualitatives issues des entrevues auprès des experts rencontrés à l'égard de quatre dimensions relatives aux fonctions d'un système de santé (OMS, 2000) : la gouverne, la génération de ressources, le financement et la prestation de services individuels et collectifs. Les spécificités relatives aux dimensions du *Expanded Chronic Care Model* seront discutées à l'intérieur de ces grandes fonctions pour identifier les barrières et les éléments facilitant. De plus, ces observations seront discutées à la lumière des données scientifiques ayant pu être identifiées par notre recension de la littérature. Tout au long de cette section, les observations des experts seront identifiées par des paragraphes encadrés pour bien les distinguer du contenu plus général discuté à la lumière de la littérature scientifique.

3.1 ÉLÉMENTS RELATIFS À LA GOUVERNE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET LA GÉNÉRATION DE RESSOURCES

Divers éléments du *Expanded Chronic Care Model* réfèrent à des aspects de gouverne du système de santé (voir figure à l'annexe D). On retrouve plus spécifiquement le développement de politiques favorables à la santé, la provision de support et de leadership par les autorités sanitaires, l'adoption d'un cadre législatif et l'intégration des politiques à un niveau relativement stratégique. Les éléments relatifs à l'implantation de systèmes d'amélioration de la performance, à la participation des prestataires de soins à la gestion des services et à l'établissement de liens entre les entités cliniques et les organismes communautaires se retrouvent à un niveau plus clinique.

Le *Chronic Care Model* propose aussi divers éléments se rapportant à la fonction de génération des ressources comprise dans le cadre d'évaluation de l'OMS. Le développement des ressources humaines, les systèmes d'information clinique ainsi que les outils et ressources pour l'autogestion des soins en sont des exemples (voir figure à l'annexe D). Ces éléments ont été relativement peu abordés lors de notre consultation et seront ici discutés parallèlement aux éléments relatifs à la gouverne. En effet, cette dernière peut être instrumentale à la génération des ressources. La discussion conjointe de ces éléments facilitera la présentation des résultats.

Les entrevues et articles consultés indiquent certaines barrières et éléments facilitant en relation avec cette gouverne clinique, organisationnelle et politique du système de santé ainsi qu'avec l'évaluation de la performance.

3.1.1 La gouverne clinique

Plusieurs informateurs soulignent des retards importants au Québec quant à la capacité de gouverne clinique dans le réseau de soins médicaux. Ces retards s'expriment beaucoup par l'absence des structures nécessaires au soutien des décisions cliniques (systèmes d'information; dossiers patients partageables; élaboration de lignes directrices et protocoles relatifs aux trajectoires de soins).

Selon la littérature, lorsque laissés à eux-mêmes, les prestataires de soins médicaux font face à des difficultés importantes pour trouver le temps et les ressources nécessaires au développement de plans de traitement, à l'encouragement à l'autogestion des soins par le patient et à l'amélioration de leur pratique (Wagner et al., 1999). En l'absence d'infrastructures adéquates relatives aux conditions de travail, certains auteurs doutent que les réformes de soins ne résultent qu'en ajustements mineurs de la part de professionnels et organisations déjà surchargés (Fulton, Penney & Taft, 2001).

Les experts consultés font consensus quant aux barrières que représentent les retards actuels dans les systèmes d'information clinique. L'absence d'un **dossier patient** unique partageable et de **systèmes d'information clinique** conçus en collaboration avec les cliniciens pour répondre à leurs besoins cliniques est soulignée. Ces retards sont vus comme résultant d'un manque de volonté politique d'implanter ces éléments, d'une démarche très centralisée de développement technologique et de difficultés à informatiser la multitude de cabinets privés du réseau de la santé. Le regroupement des médecins dans les nouveaux modèles organisationnels de première ligne pourrait faciliter l'implantation des systèmes d'information clinique dans le futur.

La littérature scientifique recensée souligne pourtant l'importance de ces systèmes d'information. Ils représentent les assises sur lesquelles une planification des soins, une évaluation de leurs impacts et une reddition de compte peuvent s'établir. Ils sont ainsi des instruments à l'implantation de certaines autres composantes du *Chronic Care Model* (Tsai et al., 2005). Les technologies de l'information semblent particulièrement favoriser le dépistage, le *counselling* individuel et l'orientation vers des ressources communautaires (Hung et al., 2007). L'implantation de systèmes d'information clinique - comme outil de soutien à la décision clinique - serait un des facteurs les plus associés positivement avec la gestion intégrée des soins en maladies chroniques (Casalino et al., 2003; Hung et al., 2007).

Des éléments de ces systèmes d'information clinique, telles la transmission des rapports de laboratoire et la surveillance clinique des cas, ont aussi permis dans certains contextes de développer l'esprit d'équipe et d'influencer le comportement des médecins (Siminerio, Zgibor & Solano, 2004). Ces derniers ont tendance à évaluer trop positivement la qualité de leurs soins pour les maladies chroniques, ce qui contribue à justifier l'absence du désir de changement de leur pratique (Bodenheimer et al., 2002). La présence de systèmes d'information clinique peut ainsi contribuer à instaurer une culture d'amélioration de la qualité et de planification des services en fonction des besoins des personnes desservies. Une telle approche proactive envers l'identification des besoins de soins des personnes à risque de maladies chroniques ou déjà atteintes de maladies chroniques peut aussi être soutenue par ces systèmes d'information clinique. À ce titre, l'informatisation médicale peut être vue comme un levier permettant de soutenir la transition des cliniciens vers une approche proactive impliquant le patient dans les soins.

Toutefois, il faut aussi noter que la simple présence de systèmes d'information clinique n'est pas suffisante à l'amélioration de la qualité des soins et que des mécanismes permettant l'intégration des technologies d'information dans la pratique médicale, tels les audits de pratique cliniques, les messages cliniques automatisés ou les applications visant l'interaction avec les patients, sont nécessaires (Crosson et al., 2007). De plus, la présence isolée de systèmes d'information clinique -

sans les autres composantes des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques
- présente des résultats mitigés.

De plus, certains experts questionnent la préoccupation très forte pour la confidentialité qui freine le partage d'information clinique et son utilisation à des fins de planification sociosanitaire au Québec. Cette préoccupation nuit au potentiel d'amélioration de la santé de la population. Le souci pour la confidentialité semble nuire au développement de technologies d'information qui permettraient d'améliorer la capacité de réponse aux besoins des personnes. Cet aspect semble particulièrement important dans le contexte de la prise en charge des maladies chroniques. L'absence d'un dossier patient unique partageable par les professionnels de la santé résulte pour plusieurs d'un manque de volonté politique.

Cette préoccupation - reconnue comme étant nécessaire pour la protection de l'intégrité et des droits des personnes - a aussi été évaluée comme une barrière à l'implantation des modèles de gestion des maladies chroniques (Medicine & Health, 2002). Les lois sur la liberté d'accès à l'information et sur la protection de la vie privée peuvent ainsi poser un obstacle considérable à l'accumulation et au partage d'information individualisée sur la santé, de même qu'à la mise sur pied de systèmes d'information sur les soins prodigués (Fulton, Penney et Taft, 2001).

Une émergence d'éléments facilitant pour le développement de systèmes d'information a toutefois été notée par les experts consultés dans le cadre de cette étude. Les développements actuels en ce qui a trait à la mise en ligne de portails d'éducation et d'information des patients, la création de dossiers cliniques « *interopérables* » et la création de bases de données et registres de patients au niveau local sont considérés comme des initiatives devant être adoptées et soutenues.

Le développement de protocoles de soins et de trajectoire de services est actuellement perçu comme étant insuffisant, fragmenté et duplicatif dans les divers milieux cliniques. Certains experts consultés notent l'absence d'un « organe simple pour la détermination de protocoles de soins » et l'absence de mandats et de pouvoirs clairs pour des entités telles que les Départements régionaux de médecine générale (DRMG) ou l'Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AÉTMIS) à l'égard du développement de guides de pratique et de protocoles de soins.

Fortement en lien avec l'*Expanded Chronic Care Model*, la notion de pratique interdisciplinaire est aussi au centre des préoccupations de plusieurs des informateurs consultés. Le partage des responsabilités professionnelles est perçu comme étant limité par le pouvoir de la profession médicale et des associations professionnelles, et des débats d'écoles de pensée. La récente législation sur le partage des activités professionnelles est perçue comme élément facilitant mais des efforts sont encore nécessaires pour actualiser le travail interdisciplinaire dans les milieux cliniques. Certains défis liés à la rémunération de l'interdisciplinarité seront discutés un peu plus loin.

3.1.2 La gouverne organisationnelle

Divers experts soulignent la persistance d'une culture organisationnelle de fonctionnement en silo au sein des organisations du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, ceci même à l'intérieur des Centres de santé et de services sociaux. Cette culture freine à leur avis l'intégration de la planification et de la prestation de soins au niveau régional.

L'approche préconisée par l'*Expanded Chronic Care Model* appelle plutôt à une intégration des politiques régionales de santé relatives à divers programmes de services pour les personnes à risque de développer des maladies chroniques et les clientèles qui en sont atteintes.

Cette observation relative à la culture des organisations est importante comme le soulignent plusieurs études. La présence d'une culture organisationnelle d'ouverture au changement et à l'amélioration de la qualité des soins est fondamentale à l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques (Hung et al., 2007). Il demeure par contre que la résistance au changement de pratique et la culture médicale demeurent les barrières les plus fréquemment citées dans la littérature face à l'implantation de tels modèles (Wagner et al., 1999).

En lien avec cet élément, il y aurait aussi un manque de formation des gestionnaires de CSSS en ce qui a trait à « l'approche populationnelle » et la grande difficulté à mettre cette approche en pratique dans les milieux urbanisés. En effet dans ceux-ci, les lieux de consommation de services ne correspondent pas avec les lieux de résidence des personnes. Le leadership et l'expertise des professionnels de santé publique sont par contre perçus comme des éléments facilitant qui pourraient être mis à contribution de façon plus importante dans le contexte québécois.

Un obstacle potentiel à l'implantation d'une démarche intégrée, comme celle du *Expanded Chronic Care Model*, consiste en un certain épuisement des capacités d'absorption des changements organisationnels résultant de la rapidité avec laquelle les « réformes » sont apparues au Québec au cours des dernières années. La création des CSSS – et les fusions institutionnelles que cela impose – demande des ajustements importants et la « gestion locale est débordée » selon certains experts consultés.

D'autres contextes internationaux ont aussi suggéré que des changements répétés dans les structures et cultures organisationnelles sont perçues comme des barrières. L'implantation de modèles complexes de soins s'avère difficile à réaliser tout en maintenant la coordination de grandes organisations de soins, surtout dans un contexte d'instabilité (Wagner et al., 1999). Inversement, un leadership organisationnel est un élément important du succès de l'implantation de tels programmes (Wagner et al., 1999). Pourtant, les organisations manquent souvent d'habiletés pour faire la gestion de changements aussi complexes que ceux préconisés dans les modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques (Hroschikoski et al., 2006).

Finale­ment, certains suggèrent que les associations professionnelles médicales jouent un rôle très mineur dans la planification et la gestion des services au Québec actuelle­ment. Ce constat s'inscrit dans le climat de confrontation lié aux négociations salariales et aux législations adoptées pour réguler la pratique médicale. Ceci risque de freiner l'implication médicale dans l'organisation des services de santé. Or, cette implication est une composante du modèle et un élément propre aux organisations qui ont implanté cette approche à l'égard des maladies chroniques (e.g. HMOs; Primary Care Trusts).

Une étude réalisée récemment identifie la participation des médecins dans les processus d'amélioration de la qualité des soins chroniques - par leur responsabilisation de la collection et de la réponse aux données cliniques - comme un élément facilitant majeur à l'implantation (Siminerio, Zgibor et Solano, 2004). Une collaboration des organisations professionnelles (associations et collèges) pour encadrer cette participation pourrait aussi faciliter la participation des professionnels de la santé dans l'ensemble du réseau de la santé du Québec.

3.1.3 La gouverne politique

Le premier élément abordé lors de la consultation à l'égard de la gouverne politique du système de santé porte sur l'adoption d'une approche relativement « homogène » dans l'implantation des interventions qui sont planifiées centralement, au niveau provincial. Un fort désir de standardisation des structures et des pratiques est perçue comme un élément freinant d'une part, l'implantation de modèles intégrés de gestion des soins dans des contextes particuliers et d'autre part, l'émergence de modèles « innovateurs » répondant aux besoins et conditions locaux. Certains experts suggèrent qu'une approche plus décentralisée, et laissant place à l'innovation et à l'adaptation aux niveaux régional et local, présenterait plus de chance de succès.

Toutefois, la littérature souligne le besoin d'un leadership central - directeurs médicaux, présidents directeurs généraux - fort pour soutenir l'implantation des modèles intégrés (Wagner et al., 1999). L'absence de plan stratégique d'implantation dans les organisations et le manque de lien avec la première ligne ou d'autres composantes du système de santé ont en effet limité la portée et l'implantation à plus grande échelle de programmes de gestion des maladies chroniques développés en cliniques spécialisées ou dans des sites pilotes sélectionnés (Wagner et al., 1999). Une étude récente soulignait toutefois le besoin de donner de la latitude aux cliniques pour la mise en place du modèle organisationnel (Hrosckoski et al., 2006). Notre consultation révèle que dans le contexte québécois, on peut recenser plusieurs initiatives d'implantation de modèles intégrés de gestion de la maladie chronique dans diverses régions. Dans quelle mesure ces innovations sont généralisables à l'échelle du réseau et quels sont les leviers permettant de transposer ces innovations dans d'autres contextes demeurent à évaluer. Un leadership central fort pour soutenir et faire connaître ces innovations issues des milieux cliniques pourrait s'avérer nécessaire.

Quelques experts ont souligné un certain *focus* québécois sur la collectivisation et la réduction des inégalités dans la distribution des services. Cette orientation pourrait parfois être adoptée aux dépens de certaines initiatives qui émergent des milieux

cliniques. Les paliers centraux étant souvent peu enclins à tolérer des écarts d'offre de services entre régions ou territoires. Et pourtant certains contextes locaux peuvent être propices à l'émergence de modèles ou d'innovations organisationnels ne pouvant que difficilement faire l'objet d'une généralisation à l'échelle du système. Certains soulignent que dans d'autres pays, tel le Royaume-Uni, les responsables nationaux ont plutôt préconisé l'émergence de multiples formes organisationnelles, systèmes d'information, modes de rémunération, etc., et ont par la suite procédé à des efforts d'homogénéisation et de standardisation.

Un autre élément de la gouverne identifié comme pouvant avoir un impact sur l'implantation des modèles intégrés a trait à la structure même du système de santé qui associe un appareil institutionnel « public » et un système de prestation médicale « privé ». Cet état de fait ferait en sorte que « la réponse aux besoins est d'un côté (les cliniciens) et la planification des ressources est de l'autre (les gestionnaires) ». Une grande proportion de l'appareil de prestation de soins de santé – particulièrement en première ligne – serait ainsi financée publiquement sans être imputable aux institutions démocratiques pour leur fonctionnement. Cette indépendance médicale inciterait aussi peu à améliorer la performance organisationnelle, les bénéfices d'une meilleure gestion des soins étant récoltés par le financeur des soins plutôt que par le prestataire responsable de l'implantation des modèles de soins (Dorr et al., 2006).

L'intégration des services « sociaux » et de « santé » semble à la fois un élément facilitant et une barrière pour l'approche intégrée en maladie chronique. D'un côté, cette intégration – relativement unique au contexte québécois – offre l'opportunité d'une réelle intégration de plusieurs composantes du modèle liées à la promotion et à la prévention. Par contre, cette intégration de services sociaux et de santé semble paralyser certaines actions pour aborder la problématique des maladies chroniques dans sa portion médicale. L'intégration de services sociaux dans la pratique médicale des cabinets privés rencontrerait des résistances. Des experts consultés semblent percevoir une crainte de la part de plusieurs intervenants de voir se « médicaliser » les aspects multidisciplinaires.

Finalement, plusieurs ont mentionné la « politisation » de la planification des services au Québec, les conflits importants suscités par les efforts de contrôle des coûts de santé, l'autonomie exacerbée de la profession médicale et sa syndicalisation extrême. Les horizons électoraux limités et la discontinuité engendrée par les changements de gouvernements semblent peu compatibles avec des réformes systémiques impliquant l'ensemble des acteurs du système de santé et d'autres ministères ou domaines d'activités.

3.1.4 L'évaluation de la performance

Plusieurs des experts consultés mentionnent que la culture organisationnelle est peu centrée sur l'évaluation de la performance au Québec. Alors que les collèges et ordres professionnels centrent leur analyse sur l'assurance minimale de la qualité et

l'identification de mauvaises pratiques par leurs membres, peu d'attention est portée sur la qualité de la prise en charge globale de la santé dans la population ou d'un sous-groupe de population, et peu d'interventions sont faites pour susciter une modification des services offerts en fonction des besoins de santé à l'échelle populationnelle.

Les systèmes d'information clinique discutés précédemment et l'avènement récent d'outils de mesure de l'adéquation des soins chroniques - tel le *Assessment of Chronic Illness Care* conçu pour évaluer la réceptivité des personnes aux diverses composantes du *Chronic Care Model* - peuvent aider les organisations à identifier leurs forces et faiblesses relatives au *Chronic Care Model* (Sperl-Hillen et al., 2004). Des efforts devraient être consentis pour favoriser la culture d'évaluation de la performance et accroître la capacité clinique pour réaliser cette évaluation.

Finalement, si la nomination d'un commissaire à la santé est vue comme une étape vers un questionnement sur la performance du système de santé, on souligne les difficultés de réalisation de ce mandat par manque de ressources financières et de systèmes d'information. Le système de soins demeure plus intéressé à *monitorer* les ressources investies plutôt que les besoins de soins, la couverture des services rendus et leurs effets.

3.2 ÉLÉMENTS RELATIFS AU FINANCEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ

Un élément du *Expanded Chronic Care Model* réfère au financement du système de santé. En effet, la notion de « financement constant et cohérent » est apportée pour assurer la pérennité de ce modèle (voir figure à l'annexe D). Mais le modèle demeure peu explicite sur les éléments relatifs au financement liés à cette « cohérence ». Notre consultation a permis d'identifier divers enjeux à l'égard du financement. Ces éléments touchent principalement la rémunération des professionnels, le financement des établissements de santé et le financement des services multidisciplinaires.

Dans l'ensemble, les positions rapportées par les experts rencontrés sont nuancées. Il ne semble pas se dégager de consensus sur le caractère facilitant ou limitant de plusieurs aspects liés au financement. Plusieurs modes de financement semblent compatibles avec l'approche, l'expérience internationale montrant l'implantation du modèle à des degrés divers dans différents contextes quant aux modes principaux de financement. Pour plusieurs, l'enjeu est plus un besoin d'alignements cohérents de diverses conditions et incitatifs qu'une réponse unique au financement du système de santé. Néanmoins, certaines tendances peuvent être dégagées des entrevues réalisées dans le cadre de cette étude ainsi que de la revue de la littérature scientifique.

3.2.1 La rémunération des professionnels

Au sujet de la rémunération des professionnels de la santé, principalement les médecins, la rémunération à l'acte est perçue comme une barrière à l'implantation de plusieurs aspects du modèle tels la gestion de cas, la coordination et le travail interdisciplinaire, ainsi que l'éducation à l'autogestion. Ce mode de rémunération n'est

par contre pas toujours perçu comme une barrière importante à l'implantation de modèles intégrés dans la mesure où des incitatifs peuvent en influencer les effets.

Plusieurs auteurs des États-Unis - un contexte à forte prédominance de la rémunération à l'acte - abondent dans le même sens. Certains y voient une incompatibilité de ce mode de rémunération des professionnels avec le *Chronic Care Model*, ce qui aurait freiné son implantation dans nombres de milieux cliniques (Wolff et Boulton, 2005). D'autres suggèrent que c'est par contre l'orientation du remboursement vers les soins aigus prodigués par le médecin lui-même plutôt que les soins chroniques ou ceux prodigués par une équipe de soins qui sont en cause (Mohler et Mohler, 2005; Wagner et al., 2001; *Medicine & Health*, 2002).

Dans l'ensemble, les modes de rémunération médicale liant le paiement des médecins au volume de services rendus tendent à défavoriser l'approche intégrée. Dans ces systèmes, le maintien pour le médecin d'un salaire qu'il juge acceptable implique que les visites préventives et les soins au patient doivent produire un revenu additionnel ou, à tout le moins, ne pas le réduire (Schaefer et Davis, 2004). Ceci peut représenter un frein réel à la prévention, l'autogestion par le patient ou l'implication d'une équipe de soins élargie.

En contrepartie, le paiement par capitation serait une plateforme plus désirable pour l'offre de soins aux personnes avec des conditions chroniques (Berenson et Horvath, 2003). Ce mode de rémunération permet aussi d'éviter l'introduction de nouveaux 'actes' rémunérés, telles les visites à domicile, les consultations téléphoniques, les consultations de groupe et les activités d'éducation du patient, à une liste déjà complexe d'actes (Wagner et al., 2001). Ce paiement par capitation ou l'introduction d'une structure de remboursement des services intégrant de nouvelles modalités, tenant compte des différents modes de prestation de soins dans le cadre du *Chronic Care Model*, permettraient de soutenir l'adoption par les médecins d'une pratique proactive et planifiée pour les soins chroniques et de longue durée (Fulton, Penney et Taft, 2001).

Plusieurs experts soulignent la pertinence de modes de rémunération mixte alliant les avantages de la rémunération à l'acte (effet sur le volume de services) par capitation (effet sur la pertinence et la globalité des interventions sur un continuum de soins) et par forfait (effet sur la stabilisation des revenus professionnels). À cet égard, les modifications récentes à la rémunération des médecins de première ligne (bonification de l'acte pour les clientèles inscrites et/ou vulnérables, forfait pour les tâches administratives et de coordination) et de spécialistes de certains milieux (rémunération mixte couvrant un ensemble de tâches cliniques au-delà des actes facturables) sont vues comme des éléments facilitant qui ouvrent la porte à un raffinement de la rémunération plus en cohérence avec l'approche par maladies chroniques.

Enfin, l'absence de lien entre le paiement des professionnels et la performance de leur offre de services est citée comme une barrière à l'implantation des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. Ceci serait dû autant au fait que les professionnels en général connaissent peu la qualité relative de leurs services et leur impact - sur des patients individuels ou sur des populations de patients - qu'à l'absence d'incitatifs à modifier leur offre de services. Plusieurs contextes internationaux (tels les États-Unis et le Royaume-Uni) expérimentent avec un certains

succès le « *pay for performance* » via l'instauration de systèmes de bonification salariale conditionnelle à l'atteinte de certains objectifs de santé à l'échelle des clientèles. Ce mode de rémunération demeure absent dans le contexte québécois.

Une analyse des organisations de soins de première ligne dans le contexte américain suggère que les incitatifs externes - telles la bonification salariale basée sur l'atteinte de résultats et leur divulgation publique ou la reddition de compte sur la qualité des soins auprès d'organisations d'accréditation - sont les facteurs les plus associés à l'emploi de processus de gestion organisée des soins en maladies chroniques (Casalino et al., 2003). À tout le moins, le retrait de certains *désincitatifs* économiques pourrait être tout aussi sinon plus important dans la modification des pratiques cliniques (Wagner et al., 2001).

3.2.2 Le financement des établissements

Sur le plan du financement des institutions de santé, une barrière demeure quant à l'absence d'intégration financière du système de santé. En effet, bien qu'il n'y ait qu'une seule source de revenu pour les institutions (le financement public), une multitude d'institutions d'hospitalisations de courte et de longue durées, de santé communautaire et de santé publique continuent de recevoir des budgets séparés sans avoir d'engagement de reddition de compte commune. Ceci incite peu à la collaboration dans la planification. Les réorientations budgétaires nécessaires dans un établissement sont rarement compensées par des ajustements dans d'autres types d'institutions.

Ceci est en contraste marqué avec plusieurs contextes américains (Group Health, Kaiser Permanente, Veterans' Health Administration) où les modèles intégrés ont été implantés et où l'intégration financière – sur une base de financement par assurance principalement – est très forte. Notre système tend à fractionner la responsabilité financière plutôt que de l'intégrer, malgré les gains potentiels réalisés par les fusions d'établissements suite à la création des CSSS. Ces derniers sont perçus par plusieurs comme une assise sur laquelle il sera possible d'allouer les ressources davantage sur une base populationnelle mais les silos entre programmes dans la gestion des budgets sont toujours présents. Ceci est particulièrement évident en ce qui concerne l'absence d'intégration économique entre la première et les autres lignes de soins. Pourtant, près des 70 % des dépenses de santé au Québec sont encourues par l'État.

3.2.3 Le financement des services multidisciplinaires

Au sujet des services offerts par d'autres professionnels de la santé que les médecins, les questionnements soulevés portent principalement sur deux aspects.

Le premier concerne un manque relatif de responsabilisation du financement de ces services auprès des entités de gestion clinique. Autant les cabinets privés que les unités de services des établissements sont peu impliqués dans la contractualisation des services pour leur clientèle. L'expérience britannique est mentionnée à cet égard, où

les *Primary Care Trusts* gèrent des budgets (*fundholding*) pour les soins complémentaires rendus en établissement ou dans le privé. Une certaine dose de « *fundholding* » est perçue comme un levier manquant pour l'intégration des services pour les maladies chroniques.

Le second aspect concerne les limites du réseau public pour rencontrer les besoins de soins multidisciplinaires et l'incapacité de certaines personnes de consulter dans le réseau privé pour ces services. Un questionnement sur l'équité est soulevé concernant le risque que l'*Expanded Chronic Care Model* ne se concrétise réellement que pour les personnes plus favorisées économiquement. Dans le contexte québécois, les seuls services couverts par le régime public concernent les services des médecins et ceux prodigués en établissement. L'approche *Chronic Care Model* en contrepartie implique la prestation de services multidisciplinaires dans la communauté ou en mode ambulatoire, avant que l'hospitalisation ne soit nécessaire. Présentement, ces services ne seraient accessibles qu'à ceux bénéficiant d'assurances complémentaires (pour les mieux nantis) ou des services des CSSS (pour ceux présentant un degré important d'incapacité).

Les études d'implantation du *Chronic Care Model* illustrent les coûts importants associés à une démarche clinique d'une telle complexité. Les coûts d'implantation de ces modèles ont été démontrés comme un frein à l'implantation du modèle en l'absence d'un soutien externe pour les cliniques. Ceci est dû aux coûts d'investissement initiaux importants associés à l'implantation des systèmes d'information et des mécanismes de gestion clinique (Sperl-Hillen et al., 2004; Leeman et Mark, 2006; Mohler et Mohler, 2005; Bodenheimer et al., 2002). Le financement des services multidisciplinaires peut certes ajouter à ces coûts et aucune étude démontrant la rentabilité pour le système de santé ou pour la société dans son ensemble n'a été retrouvée dans la littérature. Dans l'ensemble, les études parlent d'amélioration de la qualité clinique et de réduction de l'utilisation de certains services (Tsai et al., 2005). L'évaluation du rapport coûts-bénéfices ou coûts-efficacité demeure à faire.

3.3 ÉLÉMENTS RELATIFS À LA PRESTATION DE SERVICES INDIVIDUELS DE SANTÉ

Plusieurs éléments centraux au *Expanded Chronic Care Model* portent sur l'organisation de services individuels de santé. Le travail multidisciplinaire, la coordination de services, le suivi proactif des patients et la conception d'une fonction de gestion de cas en sont des exemples (voir figure à l'annexe D). Les points marquants de notre analyse concernent les systèmes d'information clinique, l'organisation de la pratique médicale et celle plus générale du réseau de la santé.

3.3.1 L'organisation de la pratique médicale

Dans un contexte de réformes des institutions du réseau public au Québec, plusieurs experts interviewés rapportent l'isolement de la première ligne médicale comme un obstacle à surmonter pour réaliser pleinement le potentiel du réseau en gestion intégrée des maladies chroniques. Une proportion importante de personnes à risque de

développer ou présentement atteintes de maladies chroniques est suivie essentiellement dans un contexte ambulatoire et les médecins de première ligne représentent, avec les dentistes et les pharmaciens, les professionnels de la santé les plus consultés sur une base régulière.

La littérature scientifique souligne la nécessité de changements dans l'organisation de la pratique médicale et du soutien à l'autogestion des soins pour que de réelles améliorations au niveau des processus et résultats de soins soient réalisées (Wagner et al., 2001; Austin et al., 2000).

Les développements actuels – par l'implantation de GMF et de cliniques-réseau – seraient un levier à accentuer selon les experts. Ces modèles permettent à des degrés divers d'accroître l'interdisciplinarité, la responsabilité conjointe des soins à la population et la capacité de planifier des services ciblés sur les clientèles, comparativement à l'organisation prédominante actuelle de la médecine générale. Le modèle GMF est par contre vu comme étant relativement limité dans l'approche interdisciplinaire et des efforts apparaissent nécessaires pour les intégrer à un réseau plus vaste.

La création d'équipes a été identifiée comme la réforme de l'organisation des soins la plus fondamentale pour faciliter l'implantation des composantes du *Chronic Care Model* (Bodenheimer, 2003). Une étude réalisée auprès de presque 1 000 organisations de première ligne aux États-Unis suggère d'ailleurs que les éléments du *Chronic Care Model* sont plus implantés dans les organisations de soins où la pratique de groupe – surtout dans les plus grands groupes – est le mode de prestation privilégié (Schmittiel et al., 2006).

Il est aussi suggéré que la taille du groupe soit suffisante pour supporter le gestionnaire de soins (au moins six médecins). Dans les petites cliniques et milieux ruraux, en contrepartie, le partage en réseau du gestionnaire de soins pourrait être une avenue (Dorr et al., 2006). Ces petits milieux cliniques font aussi face à des défis au regard de la mobilisation de l'expertise professionnelle et de l'instauration des systèmes d'information clinique. Par contre, certaines études indiquent que les petits milieux présentent aussi certains avantages, tels la visibilité du leadership, l'esprit d'équipe et l'absence relative de bureaucratisation (Wagner et al., 2001). L'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques serait donc particulièrement propice dans des milieux cliniques de taille moyenne alliant les bénéfices des petites organisations sans les inconvénients des organisations de grande taille.

Finalement, bien que la pratique de groupe fasse consensus dans la littérature ainsi qu'auprès des experts que nous avons consultés, il demeure que les médecins et professionnels de la santé ont relativement peu de formation pour le travail d'équipe efficace. Des efforts, pour faciliter le travail de groupe et une bonne visibilité des équipes traitantes pour les membres de l'équipe de soins et leurs patients, sont nécessaires (Rothman & Wagner, 2003).

Bien que l'approche multidisciplinaire ait un historique important au Québec et qu'elle découle de la création des CLSC, plusieurs croient que le rapprochement d'un ensemble de professionnels de la santé avec les cabinets médicaux est nécessaire pour faire face à la nouvelle réalité de la santé au Québec. Plusieurs modèles ont un

potentiel à cet égard et l'organisation de la première ligne, sous diverses formes, peut être bénéfique pour son intégration à l'approche *Chronic Care Model*.

La littérature scientifique est unanime sur les difficultés pour les cliniciens d'intégrer la prévention clinique et la prise en charge des composantes psychosociales de la santé – particulièrement pour les patients atteints d'une ou plusieurs morbidités chroniques ou présentant de multiples facteurs de risque - à leurs activités dans le cadre de visites ponctuelles brèves (Wagner et al., 1999 ; Austin et al., 2000; Schaefer et Davis, 2004). Une telle pratique clinique à haut débit rend aussi difficile l'implantation d'initiatives organisationnelles comme l'exigent les modèles intégrés (Bodenheimer et al., 2002).

L'ajout de professionnels d'autres disciplines dans le contexte des cliniques médicales peut permettre de mieux répondre aux besoins globaux des patients et de dégager la marge de manœuvre pour implanter les innovations cliniques nécessaires en conservant un débit de clientèle adéquat pour répondre à la demande de soins.

Par contre, des études à ce sujet suggèrent que ce rapprochement n'est pas spontané ou naturel pour les professionnels et que des modifications à la formation des médecins – actuellement *unidisciplinaire* – sont requises pour faciliter les changements au comportement des médecins. Ceci favoriserait une approche plus globale et multidisciplinaire telle que le requièrent les modèles intégrés (Austin et al., 2000; *Medicine & Health*, 2002).

Dans une certaine mesure, la réalisation des réseaux locaux de santé est vue comme une priorité, au-delà de la fusion des établissements par la création de CSSS, pour faciliter l'implantation de modèles intégrés en maladies chroniques. Le contexte actuel est perçu comme favorable à un rapprochement des réseaux de prestation de soins publics et privés par la création d'alliances et de réorganisation des services de première ligne. La profession médicale est en transformation – féminisation, vieillissement des médecins, manque de viabilité des cabinets privés isolés – et les associations professionnelles semblent favorables à la modification des conditions de pratiques médicales.

Enfin, selon les experts consultés, des problèmes de « désarticulation » entre la première et la deuxième lignes de soins persistent au Québec et résultent en partie d'un manque d'organisation de corridors et de protocoles de soins ainsi que d'un manque de confiance entre généralistes et spécialistes.

D'autres contextes ont aussi rapportés des problèmes quant à l'arrimage entre médecines générale et spécialisée, les deux étant souvent en compétition pour les patients (Rothman & Wagner, 2003). Les consultations en spécialité sont souvent limitées et inconstantes dans le soutien aux praticiens de première ligne, et des problèmes de continuité des soins sont rapportés en absence de gestion de cas et de mécanismes de communication efficaces (Stroebel et al., 2005). L'implantation d'un gestionnaire de cas en première ligne plutôt que dans les réseaux de soins spécialisés est aussi vue comme un élément facilitant une meilleure prise en charge continue des différentes composantes des soins chroniques (Schaefer et Davis, 2004).

La fonction de gestionnaire de cas est un élément clé du *Chronic Care Model* qui a relativement peu été discutée dans le cadre de nos travaux, les experts s'entendant pour dire que cette fonction est actuellement peu présente dans le contexte québécois, bien qu'elle soit primordiale à ces modèles.

3.3.2 L'organisation du réseau de la santé

Les observateurs interviewés considèrent que le système de santé québécois vit une transformation importante. La création des CSSS et le projet de Réseaux Locaux de Services de Santé et de Services Sociaux (RLSSS) sont vus en général comme une opportunité d'action plus intégrée autant via les projets cliniques qu'organisationnels. L'intégration de la santé publique aux CSSS et le fait que les CSSS s'associent des missions de santé et de services sociaux sont aussi propices à l'implantation d'un modèle intégré. Le fait que cela puisse s'effectuer dans une gestion plus « systémique » des services de promotion, prévention, diagnostique, traitement et réadaptation est un atout intéressant.

Une telle gestion systémique des services offerts sur un continuum complet d'intervention permettrait de mieux faire circuler l'information utile à l'implantation des modèles intégrés – information souvent difficile à trouver dans les systèmes fragmentés (Medicine & Health, 2002). Elle permettrait aussi un meilleur accès aux ressources communautaires et institutionnelles nécessaires (Wagner et al., 2001).

En somme, les organisations de première ligne mieux intégrées au contexte hospitalier (*hospital health system*) et celles présentant une culture organisationnelle préconisant la pratique de groupe, la multidisciplinarité et le développement organisationnel seraient associées à une implantation plus grande de divers éléments du *Chronic Care Model* (Hung et al., 2007).

Une crainte soulevée est par contre le fait qu'on investisse beaucoup actuellement dans la modification des structures du système de santé et que les modifications aux pratiques demeurent à l'état de projets.

3.4 ÉLÉMENTS RELATIFS À LA PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ COLLECTIFS

L'*Expanded Chronic Care Model* introduit les notions de création d'environnements favorables à la santé et de renforcement de l'action communautaire, au-delà de l'intégration de la prévention dans le contexte clinique (voir figure à l'annexe D). Quelques observations ont été rapportées au cours des consultations.

Un certain consensus existe quant au fait que l'expertise de santé publique est très développée et bien structurée au Québec. Les législations sont en général porteuses pour la réalisation de mandats de santé publique touchant les modifications des environnements de vie et l'interpellation visant l'action intersectorielle.

On note un rapprochement de la santé publique envers des secteurs traditionnellement moins investis comme la planification des services et l'évaluation de l'impact des services sur la population. Les informateurs consultés croient en général que ce rapprochement demeure léger et pourrait être accentué pour maximiser l'approche « populationnelle » de planification des services.

Un autre point soulevé est que le Programme national de santé publique structure peu l'intervention de santé publique dans une perspective intégrée pour les maladies chroniques. Des opinions sont exprimées à l'effet que l'intervention demeure peu orientée - « on fait beaucoup d'interventions dans tous les sens » - et que le programme représente un certain « compromis politique entre toutes les aspirations de l'expertise québécoise en santé publique ». À cet égard, la révision du programme pourrait être plus structurante pour canaliser l'expertise de la santé publique vers une démarche inspirée du *Expanded Chronic Care Model*.

Sur le plan de la formation, on constate que les médecins sont en général peu formés à l'expertise de santé publique – s'accompagnant de retards dans les pratiques cliniques préventives – malgré une force québécoise dans l'enseignement de la santé publique.

3.5 ÉLÉMENTS RELATIFS AUX CONTEXTES SOCIAL ET POLITIQUE

Certains éléments relatifs aux contextes social et politique québécois ont aussi été soulevés comme pouvant constituer des barrières ou des éléments facilitant pour l'implantation de ces modèles. Il demeure par contre que notre analyse est limitée à cet égard, relativement peu d'informations ayant été recensées à partir de la littérature et de la consultation des experts.

On souligne que la population québécoise semble craintive à l'égard de l'inscription auprès d'un médecin. Cette inscription est perçue comme une restriction de choix plutôt que comme une garantie d'accès aux soins.

Certains experts ont souligné que le caractère « paternaliste et professionnel » de la culture québécois nuit à l'autogestion des soins. La générosité des services publics est ainsi perçue comme un frein à la prise en charge de la santé dans la sphère domestique.

Pourtant, des études militent pour un rôle actif de la population comme acteur de changement pour faire pression sur les décideurs et prestataires de soins afin d'améliorer les soins aux malades chroniques (Medicine & Health, 2002) tout en reconnaissant que cette revendication est plus facile dans les populations stables socialement et économiquement (Stroebe et al., 2005).

Finalement, la société québécoise pourrait compter sur l'action communautaire qui peut être canalisée – en raison de sa structure de financement largement publique – vers les orientations du *Expanded Chronic Care Model*. Les évidences quant à l'efficacité des interventions communautaires semblent par contre déficientes, ce qui empêche d'en évaluer la contribution potentielle.

4 DISCUSSION DES RÉSULTATS

Notre démarche de recherche avait pour objectif d'identifier des éléments jugés, selon la littérature scientifique et divers experts du système de santé, comme des barrières ou des éléments facilitant à l'implantation des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. L'ensemble des éléments rapportés illustre bien la complexité des systèmes de prestations de services de santé et les multiples interactions entre différents éléments de ces modèles.

Divers auteurs ont souligné qu'il est plus facile d'implanter des interventions cliniques ponctuelles, telles les guides de pratiques cliniques, que d'implanter des systèmes plus complexes de gestion de cas ou de gestion populationnelle de la maladie chronique (Rundall et al., 2002; Hung et al., 2007; Epping-Jordan et al., 2004). Ultimement, améliorer la réponse aux maladies chroniques demande une transformation importante par laquelle les soins sont réorientés d'un modèle de réponse à la maladie vers un modèle proactif de promotion de la santé et de prévention de la maladie des individus et des populations (Hung et al., 2007; *Medicine & Health*, 2002).

En général, les observations rapportées dans les études recensées soutiennent les constats issus de notre consultation des experts. Par exemple, une étude des grandes organisations américaines de soins médicaux (HMOs, Medicare, Medicaid, VHA) suggérait diverses barrières à l'implantation de système de gestion des soins. Le manque de ressources financières et humaines, le manque d'un système d'information adéquat, la surcharge de travail des médecins, l'absence de paiement supplémentaire pour la provision de soins de qualité et la résistance au changement des médecins ont ainsi été rapportés (Rundall et al., 2002).

En contrepartie, cette même étude suggérait certains éléments facilitant comme la présence d'une culture organisationnelle soutenant l'amélioration de la qualité des soins, l'existence d'un dossier patient électronique ou d'un système d'information clinique, le soutien des gestionnaires et la présence de leadership médical, le soutien d'organisations extérieures (dans ce contexte les *Health Plans*) et la présence d'une planification organisationnelle stratégique (Rundall et al., 2002). Ces observations concordent avec le diagnostic posé par les experts interrogés.

La capacité de **gouverner** clinique, organisationnelle et politique : viser l'assurance collective de la qualité et de l'adéquation aux besoins

Notre consultation d'experts a permis de dégager divers éléments relatifs à la gouverne du système de santé. Dans l'ensemble, des retards importants dans la capacité de gouverner clinique - de par l'absence des infrastructures informationnelles permettant une compréhension adéquate des besoins de santé des personnes et des services effectivement rendus - et de gouverner organisationnelle - caractérisée actuellement par un fonctionnement en silo et basée sur une logique essentiellement professionnelle - sont vus comme un obstacle à l'implantation des modèles intégrés. Ces retards réduisent la capacité collective d'assurer la qualité des services et l'adéquation aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques.

Cette assurance de la qualité d'ensemble des services offerts par le réseau de la santé serait aussi soutenue par la présence d'une structure collective pour l'élaboration de standards de pratique, de protocoles de soins et de normes collectives de couverture de soins. De plus, au niveau de notre

capacité de bien mesurer et comprendre ce que le système de santé et ses prestataires offrent et l'effet de ces services sur la santé de la population, des efforts devraient être consentis pour mieux assurer l'accès à l'information, dans le respect des normes éthiques et déontologiques. Cela faciliterait la mise sur pied de systèmes d'information « *inter-opérables* » et intégrés. Ces derniers sont la pierre angulaire de l'implantation et de l'évaluation de l'impact de ces modèles.

Les experts sont demeurés relativement silencieux sur le rôle des organisations centrales, gouvernements et gestionnaires, dans l'implantation des modèles intégrés sinon que par la mise en garde à la fois contre une démarche d'implantation trop centralisée et rigide ou au contraire à l'absence de soutien aux innovations locales. À ce sujet, il semble que nombre d'observations soulignent la nécessité d'un leadership médical et de la réorganisation des services de première ligne – via la pratique de groupe et les systèmes d'information clinique – pour assurer le démarrage et la diffusion de tels modèles.

L'évaluation de la performance est peut-être finalement la contrepartie de ce leadership, assurant de conserver à cette démarche une dynamique professionnelle d'amélioration de la qualité des services passant par la mesure et l'analyse des résultats atteints par nos organisations. La venue d'un commissaire à la santé est certes un point positif pour la capacité de regard sur l'offre collective de soins et services mais il ne pourra à lui seul instaurer une culture d'évaluation de la performance dans un objectif d'amélioration de la qualité clinique – et non un objectif de reddition de compte – comme le requièrent les modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques.

Le **financement** du système de santé : vers une mixité de modalités et un arrimage avec des indicateurs d'atteinte de résultats

À l'égard du financement du système de santé, la rémunération des professionnels de la santé – en ce qui a trait au mode de rémunération pour les médecins et à la couverture publique pour les services multidisciplinaires - a fait l'objet de réflexions dans la présente étude. Bien que certaines modalités semblent moins propices à l'instauration des modèles à l'étude – tel le paiement à l'acte – plusieurs observateurs soutiennent que ces modèles peuvent avoir du succès sous toutes les modalités, en autant que des incitatifs soient mis en place pour orienter la prestation de services vers les objectifs visés. Les modèles mixtes seraient particulièrement intéressants à cet égard. Une des limites de l'analyse que nous avons réalisée consiste en l'impossibilité de statuer sur l'efficacité de ces approches, en interaction avec ces modes de financement. Quelle modalité nous en donnerait plus pour les ressources investies? Bien que les modèles comme le *Chronic Care Model* ont été implantés dans divers contextes - même ceux du paiement à l'acte pur – quel est le rapport bénéfice-coût de ces implantations selon divers contextes? Notre recherche ne peut répondre à ces questions. Il demeure par contre que plusieurs experts suggèrent la capitation ou une combinaison de celle-ci avec d'autres modalités de paiement pour une prestation centrée sur les résultats plutôt que guidée par des impératifs économiques.

Un certain consensus a été atteint en ce qui a trait à la nécessité d'une plus grande intégration financière dans le système de soins. Notre système à payeur unique (pour 70 % des dépenses de santé) est un cadre permettant une grande intégration financière mais le fonctionnement actuel en silo nuit à cette intégration. Les économies des uns ne deviennent pas des ressources supplémentaires pour les

autres et les organisations continuent à faire des choix sur la seule base de leur budget de fonctionnement.

L'implantation des CSSS pourrait accroître partiellement cette intégration financière – à tout le moins pour les établissements publics en faisant partie - mais la majorité des services préventifs, diagnostiques et curatifs sont encore donnés à l'extérieur du réseau de prestation institutionnel par le réseau de cabinets et de cliniques privés. C'est justement dans cette première ligne que les modèles intégrés ont été développés et démontrés efficaces. L'actualisation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, par une réelle intégration fonctionnelle du réseau de cabinets avec les établissements du réseau de la santé, pourrait être la prochaine étape vers une meilleure approche de système.

Finalement, la prestation de services multidisciplinaires représente certainement un des défis auxquels fait face le système de soins québécois pour l'implantation des modèles intégrés. Ces services sont pour l'essentiel disponibles dans le secteur privé pour l'ensemble de la population et dans le réseau hospitalier ou les CSSS pour les personnes nécessitant des soins étendus suite à un épisode de maladie sévère ou la perte d'autonomie. Comment assurer le financement des services multidisciplinaires en première ligne dans la perspective du *Chronic Care Model*? Des inquiétudes sont soulevées quant aux risques d'inéquité dans l'accès aux soins intégrés dans le contexte actuel de prestation privée et quant à la médicalisation des services sociaux que pourrait entraîner une mobilisation des équipes multidisciplinaires institutionnelles.

La **prestation** de services de santé : mieux connaître ce qui est fait et se doter de bases organisationnelles sur lesquelles construire une démarche intégrée

Un fort consensus a été retrouvé dans la consultation d'experts et la synthèse de la littérature en ce qui a trait aux modifications organisationnelles nécessaires à l'implantation des modèles à l'étude. La pratique de groupe, la présence de systèmes d'information clinique, la modification du paiement des médecins, la participation plus grande des patients et la création d'équipes multidisciplinaires demandent des organisations de soins capables de soutenir ces interventions. Les modèles actuels, composés de praticiens en solo, de groupes de médecins sans partage d'activités cliniques et de certains modèles émergents de pratiques de groupe organisé, ne peuvent répondre aux conditions de succès identifiées. Ces constats soulignent la nécessité de poursuivre les efforts d'organisation de la pratique de première ligne. Une réforme en profondeur permettrait de saturer les réseaux d'organisations dotées des caractéristiques permettant d'implanter efficacement les modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques.

Cette réorganisation importante de la première ligne pourrait aussi assurer des bases solides pour revoir les relations entre les lignes de soins. Le contexte actuel d'autonomie et de relatif *anonymat* de nombre de cliniques (découlant de leur fonctionnement autonome et inaperçu) n'est pas propice à l'établissement de corridors de services et de protocoles de soins partagés. Ce point est important dans le contexte des maladies chroniques. Les patients présentent souvent plusieurs morbidités simultanément ou plusieurs facteurs de risque. Une première ligne organisée pourrait mieux assurer un rôle de coordination et de gestion de cas – via diverses modalités organisationnelles et professionnelles – et permettre une meilleure utilisation du travail des spécialistes, souvent occupés à offrir des services de premiers contacts.

Finalement, malgré une absence relative d'information dans la littérature sur le rôle spécifique des instances de santé publique, les experts québécois soulignent la force de la santé publique comme champ d'activité professionnelle. Sa contribution aux soins chroniques pourrait être accentuée pour mettre à profit l'expertise de santé publique relative à l'évaluation des besoins de santé, aux pratiques cliniques préventives ainsi qu'à l'évaluation de la couverture populationnelle et de l'impact populationnel des soins. La programmation de santé publique présentant un certain éparpillement. Une meilleure canalisation des interventions de santé publique sur des activités prioritaires à l'égard des maladies chroniques est souhaitée.

Les **contextes** social et politique : stimuler la participation des personnes à l'interface des droits et responsabilités

Finalement, notre rapport souligne que certaines conditions relatives aux caractéristiques même de la société québécoise peuvent représenter une barrière ou un élément facilitant à l'implantation des modèles intégrés. La population québécoise pourrait être plus proactive face aux soins et services qu'elle reçoit et qu'elle peut prendre en charge. *A contrario*, les institutions collectives ont tendance à désengager la participation individuelle, familiale et communautaire par une attitude parfois paternaliste de « prise en charge ».

Bien que notre rapport n'ait qu'effleuré ce sujet, il souligne la nécessité de comprendre aussi les caractéristiques sociales pouvant interagir avec nos efforts de modernisation des soins chroniques.

4.1 QUELQUES LIMITES

Notre étude a recensé plus de cinquante articles publiés dans les dernières années dans la littérature scientifique et a procédé à l'analyse d'une douzaine d'entrevues semi-structurées auprès d'experts du système de santé ou des modèles de prévention et de gestion des maladies chroniques sur une période de six semaines. Il s'agit à notre avis d'une première étude du genre et en soit, ne peut être considérée comme une revue exhaustive ou en profondeur de cette problématique. Bien que cette étude puisse informer les démarches actuelles d'implantation des modèles intégrés en maladies chroniques, il faut par contre en noter les limites.

Même si nous avons recensé plus de cinquante articles publiés, relativement peu ont porté un regard sur notre questionnement spécifique, soit les barrières et les éléments facilitant à l'implantation de tels modèles. De plus, des biais de publication – toujours présents dans la littérature – doivent être considérés, les études évaluatives ayant plus de chance d'être publiées si l'implantation a été réussie. Pourtant, des enseignements utiles pourraient être tirés de ces études – possiblement non complétées ou non publiées – et des projets n'ayant pas démarré ou ayant fait l'objet d'implantation incomplète. Quelles auraient été les barrières à l'implantation ou les éléments facilitant identifiés dans ces études?

Malgré cela, la triangulation apportée par la preuve scientifique et le jugement des experts consultés nous rassurent quant à la validité des résultats rapportés. Si certaines incertitudes persistent quant au rôle du financement, et bien que peu d'information dans la littérature était disponible quant à certains aspects comme le rôle de la santé publique et des services collectifs, dans l'ensemble l'étude semble pouvoir éclairer certains des éléments cruciaux d'une démarche d'implantation des modèles intégrés.

Une autre limite provient du manque d'information dans la littérature et lors de la consultation d'experts concernant certains éléments des modèles intégrés. Si la synthèse couvre amplement par exemple les aspects du cadre législatif et l'intégration des politiques, le support et le leadership des autorités, les systèmes d'amélioration de la performance et la participation des prestataires à la gestion, aucune barrière ou élément facilitant n'ont été discutés en ce qui concerne le développement de politiques favorables à la santé ou l'aide à la décision en promotion et prévention (voir figure à l'annexe D). D'autres éléments n'ayant fait l'objet que d'un traitement partiel sont la réorientation des services vers la promotion et la prévention, la recherche et le renforcement des partenariats, et la création des environnements favorables à la santé.

Si ce rapport ne peut faire état des démarches d'implantation de tels modèles dans le contexte québécois – cela n'était pas l'objectif – les informations apportées sont par contre influencées par celles-ci. En effet, des experts de quatre régions à l'avant-scène de l'implantation de ces modèles faisaient partie du groupe d'experts enquêtés. Des experts provinciaux de la gestion des maladies chroniques, des décideurs régionaux et des chercheurs intéressés à divers éléments de ces modèles ont complété le groupe d'experts. À cet égard, l'étude bénéficie d'une bonne représentation de divers types d'acteurs et une bonne saturation a été atteinte dans les idées générées lors des entrevues.

5 CONCLUSION

Ce rapport fait état des observations issues de notre analyse de la littérature scientifique et des entrevues auprès d'informateurs clés. Nous avons tenté de synthétiser les barrières et les éléments facilitant pour l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques retrouvés au cours de cette démarche. Selon notre analyse, la gouvernance des organisations et du système de santé, le financement des services de santé et la prestation de services individuels et collectifs sont des enjeux importants pour l'implantation de ces modèles. Enfin, cette analyse est limitée et devra être approfondie de sorte que les éléments soulevés dans ce rapport doivent être utilisés avec prudence. En guise de conclusion, nous aimerions souligner les quelques points les plus saillants de cette analyse. Ceux-ci permettront, nous l'espérons, de générer un débat sur des changements de fonds pouvant être apportés au système de soins pour faciliter l'émergence d'une meilleure action collective envers les maladies chroniques.

Les barrières principales sont pour nous :

- un manque de systèmes d'information dans les milieux cliniques permettant non seulement d'informer sur les services rendus mais aussi d'intégrer des outils d'aide à la décision clinique;
- l'absence d'organe servant à l'établissement de guides de pratique et de protocoles de soins pouvant être adoptés par un ensemble de contextes cliniques;
- la rémunération des professionnels de la santé favorisant les services ponctuels plutôt que les actions requises à la prise en charge des affections chroniques;
- un manque de couverture publique des services multidisciplinaires en première ligne ou de mobilisation des professionnels du réseau institutionnel vers la première ligne médicale;
- une première ligne relativement peu organisée et ne possédant pas les assises pour une démarche planifiée et complète de gestion de la maladie chronique;
- un manque de culture d'évaluation de la performance et de rétroaction visant l'amélioration de la qualité des soins.

En contrepartie, nous avons identifié ces éléments facilitant, parfois corollaires des barrières ci-haut mentionnées :

- l'émergence de modèles d'organisation de première ligne compatibles avec la pratique de groupe (GMF, cliniques-réseau).
- l'intégration croissante des établissements du système de soins et une volonté d'implantation de réseaux locaux de services.
- un secteur communautaire bien développé et une assise institutionnelle expérimentée – les Centres locaux de services communautaires (CLSC) maintenant fusionnés en Centres de santé et de services sociaux (CSSS) – pour soutenir les réseaux médical et professionnel dans la prestation de soins aux maladies chroniques.
- un secteur de la santé publique développé et ayant identifié les maladies chroniques comme une priorité dans sa programmation nationale de services.

Nous espérons en terminant que ce rapport saura susciter une réflexion sur les éléments du système de santé ayant une influence sur le futur des modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques.

REFERENCES

AcademyHealth. Glossary of Terms Commonly Used in Health Care. 2004 Edition. Disponible à : www.academyhealth.org

Alberti KGM. Interhealth: the WHO Integrated Programme for Community Health in Non-Communicable Diseases. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 1993; 27:65-69.

Antonovsky A. The Salutogenic Model as a Theory to Guide Health Promotion. *Health Promotion International* 1996; 11:11-18.

Austin B, Wagner E, Hindmarsh M, Davis C. Elements of Effective Chronic Care: A Model for Optimizing Outcomes for the Chronically Ill. *Epilepsy Behav* 2000; Aug;1(4):S15-S20.

Berenson RA, Horvath J. Confronting the Barriers to Chronic Care Management in Medicare. *Health Affairs – Web Exclusive*; 2003 January 22.

Berrios X, Koponen T, Huiguang T, Khaltaev N, Puska P, Nissinen A. Distribution and Prevalence of Major Risk Factors of Noncommunicable Diseases in Selected Countries: the WHO Inter-Health Programme. *Bulletin of the World Health Organization* 1997; 75:99-108.

Bodenheimer T. Interventions to Improve Chronic Illness Care: Evaluating Their Effectiveness. *Disease Management* 2003; 6(2):63-71.

Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness. The Chronic Care Model, Part 2. *JAMA*, 2002 October 16; 288(15):1909-1914.

Bonin L. Processus Clinique de Réponse aux Besoins de la Personne : Principales Fonctions et Définitions. Communication personnelle, document non publié, 9 juin 2007.

Casalino L, Gillies RR, Shortell SM, Schmittdiel JA, Bodenheimer T, Robinson JC, Rundall T, Oswald N, Schauffler H, Wang MC. External Incentives, Information Technology, and Organized Processes to Improve Health Care Quality for Patients With Chronic Diseases. *JAMA* 2003 January 22/29; 289(4):434-440.

Chigan EN. Overview of Noncommunicable Disease Prevention and Control Programmes in WHO. *Int. J Clin. Pharm. Res.* 1991; 11:167-170.

Clair M. Les solutions émergentes. Rapport et recommandations, Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, Gouvernement du Québec, 2000, 410 pages.

Crosson JC, Ohman-Strickland PA, Hahn KA, DiCicco-Bloom B, Shaw E, Orzano AJ, Crabtree BF. Electronic Medical Records and Diabetes Quality of Care: Results from a Sample of Family Medicine Practices. *Ann Fam Med.* 2007 May-Jun;5(3):209-15.

Davis JR, Schwartz R, Wheeler F, Lancaster RB. Intervention Methods for Chronic Disease Control. In: Brownson RC, Remington PL, Davis JR, Br, editors. Chronic Disease Epidemiology and Control. 2nd ed. 1998:77-116.

Detels R, Breslow L. Current Scope and Concerns in Public Health. In: Anonymous Oxford Textbook of Public Health. Third ed. New York: Oxford University Press, 1997:3-17.

Dorr DA, Wilcox A, Burns L, Brunner CP, Narus SP, Clayton PD. Implementing a Multidiseases Chronic Care Model in Primary Care Using People and Technology. Disease Management 2006 Feb; 9(1):1-15.

Dubé F. Les modèles intégrés de gestion et de prévention des maladies chroniques : La théorie et les expériences étrangères. Document de travail. Direction des politiques et des orientations stratégiques. 2006.

Edwards N. Population Health: Determinants and Interventions. Canadian Journal of Public Health 1999; 90:10-11.

Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the Quality of Health Care for Chronic Conditions. Qual. Saf. Health Care 2004;13:299-305.

Feldman D, Levesque JF, Tousignant P, Tourigny A, Lavoie JP. Association of Primary Health Care Services Models with Perceived Health Status, Utilisation of Health Services, Ability for Self-Care and Perceived Quality of Services in People with Chronic Diseases. Subvention d'opération Instituts de recherche en santé du Canada, 2005.

Frohlich KL, Potvin L. Collective Lifestyles as the Target for Health Promotion. Canadian Journal of Public Health 1999; 90:11-14.

Fulton TR, Penney BC, Taft A. Exploring a Chronic Care Model in a Regional Healthcare Context. Healthcare Management Forum. 2001; 14(2):6-24.

Fyke K.J. Caring for Medicare: sustaining a quality system. Commission on Medicare, Government of Saskatchewan, avril 2001, 82 pages.

Glasgow RE, Wagner EH, Kaplan RM, Vinicor F, Smith L, Norman J. If Diabetes Is a Public Health Problem, Why Not Treat it as One? A Population-Based Approach to Chronic Illness. Annals of Behavioral Medicine 1999; 21:159-170.

Government of British Columbia, Ministry of Health. B.C. Chronic Disease Management Update March 2003. Document disponible sur Internet : <http://www.healthservices.gov.bc.ca/cdm/research/index.html> (consulté en février 2007).

Green LW, Simons-Morton DG, Potvin L. Education and Life-Style Determinants of Health and Disease. In: Anonymous Oxford textbook of public health. Oxford: Oxford University Press, 1997:126-139.

Hroschikoski MC, Solberg LI, Sperl-Hillen JM, Harper PG, McGrail MP, Crabtree BF. Challenges of Change: A Qualitative Study of Chronic Care Model Implementation. *Annals of Family Medicine* 2006 July-August; 4(4):317-26.

Hung Dy, Rundall TG, Tallia AF, Cohen DJ, Halpin HA, Crabtree BF. Rethinking Prevention in Primary Care: Applying the Chronic Care Model to Address Health Risk Behaviors. *The Milbank Quarterly* 2007, 85(1):69-91.

INSPQ. Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006. Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec. Les analyses. Institut national de santé publique du Québec, Gouvernement du Québec, 2006.

Institute for Innovation and Improvement. Improving Care for People with Long-Term Conditions. A Review of UK and International Frameworks. University of Birmingham. National Health Service, UK. 2006.

Interhealth Steering Committee. Demonstration Projects for the Integrated Prevention and Control of Noncommunicable Diseases (InterHealth Programme): Epidemiological Background and Rationale. *World Health Statistics Quarterly* 1991; 44:48-54.

Kirby M.J.L. The Health of Canadians – The Federal Role. Final Report. Volume Six: Recommendations for Reform, The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, Chair: The Honourable Michael J.L. Kirby, Deputy Chair: The Honourable Marjory LeBreton, Senate of Canada, 2002, 351 pages.

Kuh D, Ben-Shlomo Y. A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1997.

Leeman J, Mark B. The Chronic Care Model Versus Disease Management Programs: a Transaction Cost Analysis Approach. *Health Care Management Review* 2006 Jan-Mar; 31(1):18-25.

Levesque J-F, Roberge D, Pineault R. La première ligne de soins: un témoin distant des réformes institutionnelles et hospitalières au Québec? Chapitre 5 dans M-J Fleury, M Tremblay, H. Nguyen, L Bordeleau « Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation ». Gaëtan Morin éditeur, Chenelière Éducation. ISBN : 2-89105-970-0, 2007, p. 63-78.

Mazankowski D. A Framework for Reform, Report of the Premier's Advisory Council on Health, Government of Alberta, 2001, 72 pages.

McKenna MT, Taylor WR, Marks JS, Koplan JP. Current Issues and Challenges in Chronic Disease Control. In: Brownson RC, Remington PL, Davis JR, editors. *Chronic Disease Epidemiology and Control*. 2nd ed. Washington D.C.: American Public Health Association, 1998:1-26.

McLeroy KR, Bibeau D, Steckler A, Glanz K. An Ecological Perspective on Health Promotion Programs. *Health Education Quarterly* 1988; 15:351-377.

Medicine & Health. (No authors listed). Perspectives. Chronic Care Model: Can we Get There From Here? *Medicine & Health* 2002 Jan. 14;56(2):7-8.

Ministère de la santé et des services sociaux. Programme national de santé publique 2003-2012. Québec, Gouvernement du Québec, 2003, 133 pages.

Mohler PJ, Mohler NB. Improving Chronic Illness Care: Lessons Learned in a Private Practice. *Family Practice Management* 2005 November/December.

Organisation Mondiale de la santé. Rapport sur la santé dans le monde. La performance des services de santé est-elle bonne? 2000, 215 pages.

Romanow RJ. Building on Values: The Future of Health Care in Canada - Final Report. The Commission on the Future of Health Care in Canada. November 28, 2002.

Rothenberg RB, Koplan JP. Chronic Disease in the 1990s. *Annual Reviews of Public Health* 1990; 11:267-296.

Rothman AA, Wagner EH. Chronic Illness Management: What is the Role of Primary Care? University of California, San Francisco, 3333 California Street, Suite 265, San Francisco, CA 94118, USA. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine 2003.

Rundall TG, Shortell SM, Wang MC, Casalino L, Bodenheimer T, Gillies RR, Schmittdiel JA, Oswald N, Robinson JC. As Good as it Gets? Chronic Care Management in Nine Leading US Physician Organisations. *BMJ*. 2002 Oct 26;325(7370):958-61.

Schaefer J, Davis C. Case Management and the Chronic Care Model: a Multidisciplinary Role. *Lippincott's Case Management* 2004 Mar-April; 9(2):96-103.

Schmittdiel JA, Shortell SM, Rundall TG, Bodenheimer T, Selby JV. Effect of Primary Health Care Orientation on Chronic Care Management. *Ann Fam Med*. 2006 Mar-Apr;4(2):117-23.

Shah CP. Public Health and Preventive Medicine in Canada. 4th Edition ed. Toronto: University of Toronto Press, 1998.

Siminerio L, Zgibor J, Solano FX. Implementing the Chronic Care Model for Improvements in Diabetes Practice and Outcomes in Primary Care: The University of Pittsburgh Medical Center Experience. *Clinical Diabetes* 2004; 22(2).

Sinclair D. Health Services Restructuring Commission (Duncan Sinclair, Chair), Primary Health Care Strategy - Advice and Recommendations to the Honourable Elizabeth Witmer, Minister of Health, Government of Ontario, décembre 1999, 170 pages.

Sperl-Hillen JM, Solberg LI, Hroschikoski MC, Crain AL, Engebretson KI, O'Connor PJ. Do All Components of the Chronic Care Model Contribute Equally to Quality Improvement? *Joint Commission Journal on Quality & Safety*. 2004 Jun; 30(6):303-9.

Stroebel RJ, Gloor B, Freytag S, Riegert-Johnson D, Smith SA, Huschka T, Naessens J, Kottke TE. Adapting the Chronic Care Model to Treat Chronic Illness at a Free Medical Clinic. *Journal of Health Care for the Poor & Underserved* 2005 May; 16(2):286-96.

Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A Meta-analysis of Interventions to Improve Care for Chronic Illnesses. *The American Journal of Managed Care*, August 2005; 11: 478-88.

U.S. Department of Health and Human Services. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion CfDCaP. U.S. Department of Health and Human Services, editor. *Chronic Diseases and Their Risk Factors: The Nation's Leading Causes of Death*. 1999

U.S. Department of Health and Human Services. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion CfDCaP. U.S. Department of Health and Human Services., editor. *Briefing Book Fiscal Year 2000a*.

U.S. Department of Health and Human Services. *Healthy People 2010: Understanding and Improving Health*. 2000b; Washington D.C.

Wallace RB, Everett GD. Prevention of Chronic Illness. In: Maxcy-Roseneau-Last, editor. *Public Health and Preventive Medicine*. 13th ed. Norwalk: Appleton and Lange, 1992:805-810.

Wagner EH. Chronic Disease Management: What Will It Take To Improve Care for Chronic Illness? *Effective Clinical Practice* 1998;1(1):2-4.

Wagner EH. Keynote address. NICS Heart Failure Forum 2004. Available at www.nicsl.com.au.

Wagner EH, Davis C, Schaefer J, Von Korff M, Austin B. A Survey of Leading Chronic Disease Management Programs: Are They Consistent With the Literature? *Manag Care Q*. 1999 Summer; 7(3):56-66.

Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Aff (Millwood)*. 2001 Nov-Dec; 20(6):64-78.

Wolff JL, Boulton C. Moving Beyond Round Pegs and Square Holes: Restructuring Medicare To Improve Chronic Care. *Ann Intern Med*. 2005;143:439-445.

ANNEXE A : GLOSSAIRE

Glossaire

Capitation

La capitation est un mode de paiement des services de santé par lequel une institution de santé ou un prestataire de soins est payé selon un montant fixe par personne desservie, sans égard à la quantité ou à la nature des services effectivement rendus à chaque personne dans une durée donnée (traduit de AcademyHealth, 2004).

Chronic Care Model

Le Chronic Care Model est un guide pour l'amélioration de la qualité de la gestion des maladies chroniques en première ligne. Le modèle prédit que l'amélioration dans six domaines inter-reliés peut produire une réforme du système par laquelle des patients informés et actifs interagissent avec des équipes de soins préparées et proactives. Le modèle a été développé par le MacColl Institute for Healthcare Innovation at the Group Health Cooperative de Puget Sound à Seattle, Washington (traduit de AcademyHealth, 2004).

Comorbidités

Des conditions de santé qui existent au même moment comme conditions primaires chez un même patient (traduit de AcademyHealth, 2004).

Continuum de soins

Services cliniques rendus à un patient durant une hospitalisation ou pour de multiples conditions au cours de la vie. Le continuum de soins constitue une base pour l'évaluation de la qualité, des coûts et de l'utilisation de services à long terme (traduit de AcademyHealth, 2004).

Déterminant de la santé

La notion de déterminants peut représenter des causes, des facteurs médiateurs et des influences contextuelles (Edwards, 1999). De multiples facteurs appartenant aux sphères biologique, psychologique et sociale influencent les dimensions sensorielle, fonctionnelle et cognitive de la santé et de la maladie. La notion de déterminant n'implique pas un déterminisme absolu, univoque et constant mais s'inscrit plutôt dans une trame causale non linéaire où les déterminants peuvent être qualifiés de nécessaires, suffisants, proximaux, distaux, antagonistes, synergiques, modificateurs, etc. Cette mise en réseau des déterminants permet de concevoir les facteurs étiologiques comme des éléments combinatoires en interaction dans la création de la santé et des états pathologiques.

Facteurs de risque

Facteurs et conditions chimiques, psychologiques, physiologiques ou génétiques qui prédisposent un individu au développement d'une maladie (traduit de AcademyHealth, 2004).

Gestion de cas (case management)

La gestion de cas décrit le monitoring et la coordination des services et traitements donnés à des patients atteints de diagnostics spécifiques ou requérant des services très coûteux ou complexes (adapté et traduit de AcademyHealth, 2004). La gestion de cas est un processus

intégré qui vise à la fois à déterminer les besoins individuels et à y répondre à l'aide des ressources disponibles, en tenant compte du fait que lesdits besoins sont spécifiques aux intéressés. La gestion de cas est un service professionnel dont la fonction principale est d'assurer tant la distribution que la coordination des services. Elle comprend généralement une évaluation initiale, le développement d'un plan de services, la coordination des services, le suivi, la réévaluation et enfin le contrôle de la qualité (Bonin, 2007). Au Québec, différentes terminologies sont actuellement employées pour désigner les intervenants qui assument les fonctions cliniques de la gestion de cas : intervenant-réseau, intervenant pivot, coordonnateur de services, coordonnateur de PSI, etc (Bonin, 2007).

Gestion de la maladie (disease management)

La gestion de la maladie décrit le processus d'identification et de prestation de soins auprès de populations sélectionnées de patients (par exemple patients atteints d'asthme ou de diabète), d'une combinaison efficace, efficace de ressources, d'interventions ou de médicaments pour le traitement ou la prévention d'une maladie (traduit de AcademyHealth, 2004).

Habitudes de vie

Les habitudes de vies représentent des façons de vivre inscrites dans des conditions de vie (Green et al., 1997). Les habitudes de vie sont souvent définies en termes de comportements à risque et identifiées comme sources de maladie à l'aide d'études épidémiologiques. Elles sont vues comme des choix conscients par certains et comme des composites de circonstances sociales et culturelles qui conditionnent et contraignent le comportement et les décisions personnelles par d'autres (Antonovsky, 1996). Ces habitudes de vie sont issues de choix personnels fortement influencés par les opportunités et chances réelles présentées à l'individu. Les habitudes de vie représenteraient une interaction complexe entre les comportements et l'environnement (Green et al., 1997). Les inégalités sociales et économiques ont un impact important sur les choix personnels. Les habitudes de vie, plus que des choix individuels, sont des comportements partagés par des groupes ou communautés et représentent ainsi des modes collectifs de vie humaine. C'est ce qu'on entend par la notion d'habitudes de vie collectives qui peut nous permettre de comprendre ce qui met les gens « à risque du risque » (Frolich et Potvin, 1999; Antonovsky, 1996).

Incapacité

L'incapacité décrit toute limitation des activités physiques, psychologiques, ou sociales d'un individu comparativement à d'autres individus de même âge, sexe ou occupation. Cette notion réfère fréquemment à toute limitation des activités habituelles ou principales d'une personne. L'incapacité peut varier en types (fonctionnel, vocationnel, d'apprentissage), en intensité (partielle, totale) ou en durée (temporaire, permanente) (traduit de AcademyHealth, 2004).

Maladie chronique

Bien que la littérature scientifique abonde sur le sujet des maladies chroniques, les définitions en sont fréquemment implicites ou incomplètes. L'appellation maladie chronique réfère à un ensemble de problèmes de santé ou pathologies ayant tour à tour été dénommés désordres chroniques, maladies non transmissibles ou maladies dégénératives (McKenna et al., 1998). La confusion entourant la multiplicité des concepts reflète certainement le fait que ces différentes appellations réfèrent à différentes caractéristiques de la maladie : la durée,

l'étiologie et l'évolution téléologique (finalité ou évolution). Certains définissent les maladies chroniques comme celles présentant une durée de plus de trois ou six mois (Shah, 1998). Ces définitions ne référant qu'à la dimension temporelle de la maladie ne permettent pas une distinction nette entre les maladies d'origine infectieuse présentant une durée longue (VIH, hépatites chroniques) et les maladies non infectieuses (cancer, insuffisance cardiaque, diabète, etc.). D'autres définissent les maladies chroniques comme étant celles caractérisées par une étiologie incertaine, des facteurs de risque multiples, une longue période de latence, un cours prolongé, une origine non contagieuse, des dérangements fonctionnels ou des incapacités et l'incurabilité (McKenna et al., 1998; Rothenberg & Koplan, 1990). Une maladie chronique serait donc une maladie présentant un cours prolongé, qui ne se résout pas spontanément et pour laquelle une cure complète est peu souvent atteinte (McKenna et al., 1998).

Les maladies non transmissibles sont celles ne pouvant se propager d'un individu à l'autre ou se transmettre d'un vecteur à un individu. La transmissibilité est ainsi définie en termes de passage d'un agent (infectieux, chimique, biologique) d'un individu à un autre. Les notions d'épidémies en maladie non transmissible ramènent à des étiologies communes et décrivent un accroissement de l'incidence limité dans le temps plutôt que des chaînes de transmissions. La maladie chronique non transmissible est souvent conceptualisée sur un continuum allant d'un état d'absence de maladie à un état de modification biologique asymptomatique, la maladie clinique, l'incapacité et finalement la mort (McKenna et al., 1998). AcademyHealth définit la maladie chronique comme une maladie qui présente une ou plusieurs de ces caractéristiques : est permanente; génère de l'incapacité résiduelle; est causée par une altération biologique irréversible; requiert un entraînement spécial du patient pour la réhabilitation; ou peut être attendue de requérir une longue période de supervision, d'observation ou de soins (AcademyHealth, 2004).

Paiement à l'acte

Méthode de paiement pour des soins de santé par laquelle un prestataire de soins facture séparément pour chaque consultation ou service rendu. Sous ce mode de paiement, les coûts de santé s'accroissent si le coût de chaque service s'accroît, si la quantité de services rendus s'accroît ou si des services plus coûteux sont substitués à des services moins coûteux. Ce mode de paiement contraste avec d'autres modes de paiement comme le salariat, la capitation ou d'autres modes où le paiement au prestataire ne change pas en fonction de la quantité de services produits (adapté de AcademyHealth, 2004).

Soins chroniques

Les soins chroniques sont des soins et traitements rendus à des personnes présentant des problèmes de santé ayant une nature continue et à long terme (AcademyHealth, 2004).

ANNEXE B : GRILLE D'ANALYSE DOCUMENTAIRE

1. Organisation de l'offre et de la prestation de services (Delivery System Design)

- 1.1 Travail en équipe multidisciplinaire
 - 1.2 Coordination dans la prestation des services
 - 1.3 Suivi proactif des patients (dont changement dans le système de visites)
 - 1.4 Conception d'une fonction de gestionnaire de cas
 - 1.5 Infirmière praticienne comme intervenant pivot (National Health Service)
-

2. Autogestion des soins

- 2.1 Éducation des patients (ex. programme de patient expert – National Health Service)
 - 2.2 Support psychosocial
 - 2.3 Évaluation des capacités de la personne à autogérer sa maladie
 - 2.4 Développement d'outils et de ressources favorisant l'autogestion (ex. : site Internet – C.-B.)
 - 2.5 Prise de décision reposant sur une collaboration active entre clinicien et patient
 - 2.6 Disponibilité de directives et de points de repère sur la maladie pour le patient
-

3. Aide à la décision clinique

- 3.1 Formation continue aux prestataires de soins (ex. site Internet – C.-B.)
 - 3.2 Mécanismes de consultation des spécialistes pour les intervenants de première ligne
 - 3.3 Institutionnalisation de guides et de protocoles clinique (pratiques cliniques probantes)
-

4. Systèmes d'information clinique

- 4.1 Dossier patient partageable (registre des patients)
 - 4.2 Disponibilité et utilisation de l'information clinique pour la gestion de cas
 - 4.3 Rétroaction sur la base de la performance clinique
-

5. Ressources communautaires

- 5.1 Établissement de liens étroits avec les organisations communautaires pour les patients
-

6. Organisation générale du système de santé

- 6.1 Support et leadership des autorités
 - 6.2 Participation directe des prestataires de services dans la gestion du système
 - 6.3 Système d'amélioration continue et de performance clinique (ex. : développement de mesures/indicateurs de performance - C.-B.)
 - 6.4 Autres actions / rôles supportés par l'OMS : financement constant et cohérent; développement des ressources humaines compétentes et en nombre suffisant; cadre législatif; recherche et renforcement des partenariats; intégration des politiques
-

7. Promotion de la santé de la population (Expanded Chronic Care Model)

- 7.1 Développement des habilités et capacités individuelles de promotion et prévention de la santé
 - 7.2 Aide à la décision en promotion et prévention
 - 7.3 Réorientation des services de santé vers la promotion et la prévention
 - 7.4 Système d'information incluant des données de santé communautaire
 - 7.5 Renforcement de l'action communautaire pour la santé de la population
 - 7.6 Développement et implantation de politiques pour améliorer la santé de la population
 - 7.7 Création d'environnements de vie et de travail propices à la santé
-

ANNEXE C : GRILLE D'ENTREVUE AUPRÈS DES INFORMATEURS CLÉS

Questions d'introduction :

1. Brièvement, quelle est votre conception du « Chronic Care Model » ou du « Expanded Chronic Care Model »?
2. Quelle serait la barrière la plus importante pour l'implantation du modèle selon vous?
3. Quel serait l'élément facilitant le plus important pour l'implantation du modèle selon vous?

Questions par fonction du système de santé et spécificité québécoise:

A. Administration générale / gouvernance (MSSS, RLSSS, CSSS)

<p>Inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - conception globale du système - définition des priorités (priorités actuelles) - action de sensibilisation intersectorielle - réglementation - évaluation de la performance - protection du consommateur 	<p>Q. : Est-ce qu'il y a des aspects de la gouvernance et de l'administration générale du système de santé qui seraient des barrières ou des éléments facilitant pour l'implantation du modèle?</p> <ul style="list-style-type: none"> - MSSS? - RLSSS? - CSSS? - est-ce qu'il y a des aspects législatifs particuliers qui sont des barrières ou des éléments facilitant?
---	--

B. Financement

<p>Inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - services publics vs privés - achat des services de santé - FFS et salaire pour les médecins (actes rémunérés ou non) - rémunération des autres professionnels 	<p>Q. : Par rapport au financement, qu'est-ce qui pourrait constituer une barrière ou un élément facilitant dans notre contexte?</p> <ul style="list-style-type: none"> - le paiement des médecins est-il favorable? - ...la rémunération par salaire? - ...la rémunération des autres professionnels de la santé? - ...le financement des institutions en soi?
--	---

C. Prestations des services de santé individuels (cabinet privé, CLSC, GMF)

<p>Inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - fonctionnement interne (gestion et plan clinique) des organismes prestataires - composition des effectifs cliniques - relations entre organismes prestataires (présence de réseau) - lien entre généralistes et spécialistes 	<p>Q. : Est-ce qu'on a les organisations de première ligne nécessaires pour l'implantation du modèle?</p> <ul style="list-style-type: none"> - le modèle organisationnel le plus commun, soit la clinique privée, est-il une barrière ou un élément facilitant? - les nouveaux modèles GMF et cliniques-réseau sont-ils porteurs? Caractéristiques particulières favorables? - la disponibilité des effectifs cliniques et la composition des équipes sont-elles favorables? - les liens actuels entre la première et la deuxième ligne sont-ils favorables? - quels sont les barrières ou les éléments facilitant au développement de la fonction de gestionnaire de cas... - ...à l'autogestion des soins dans la prestation actuelle de services? - ...à l'aide à la décision clinique dans la prestation actuelle de services? - ...au développement des liens entre les prestataires de services et les ressources communautaires?
---	---

D. Prestations des services de santé collectifs

<p>Inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - organismes prestataires (DSP, organismes communautaires) - niveau d'intégration de la prestation de services individuels et collectifs 	<p>Q. : Est-ce qu'il y a des barrières ou des éléments facilitant pour l'implantation des aspects de promotion de la santé et de prévention du Expanded Chronic Care Model?</p> <ul style="list-style-type: none"> - quelles sont les barrières ou les éléments facilitant pour développer des habiletés et capacités individuelles de promotion de la santé et de prévention de la maladie... - ...pour renforcer l'action communautaire pour la santé de la population? - ...pour le développement et l'implantation de politiques pour améliorer la santé de la population? - est-ce qu'il y a une volonté de la santé publique de se rapprocher de la clinique?
---	---

E. Création des ressources

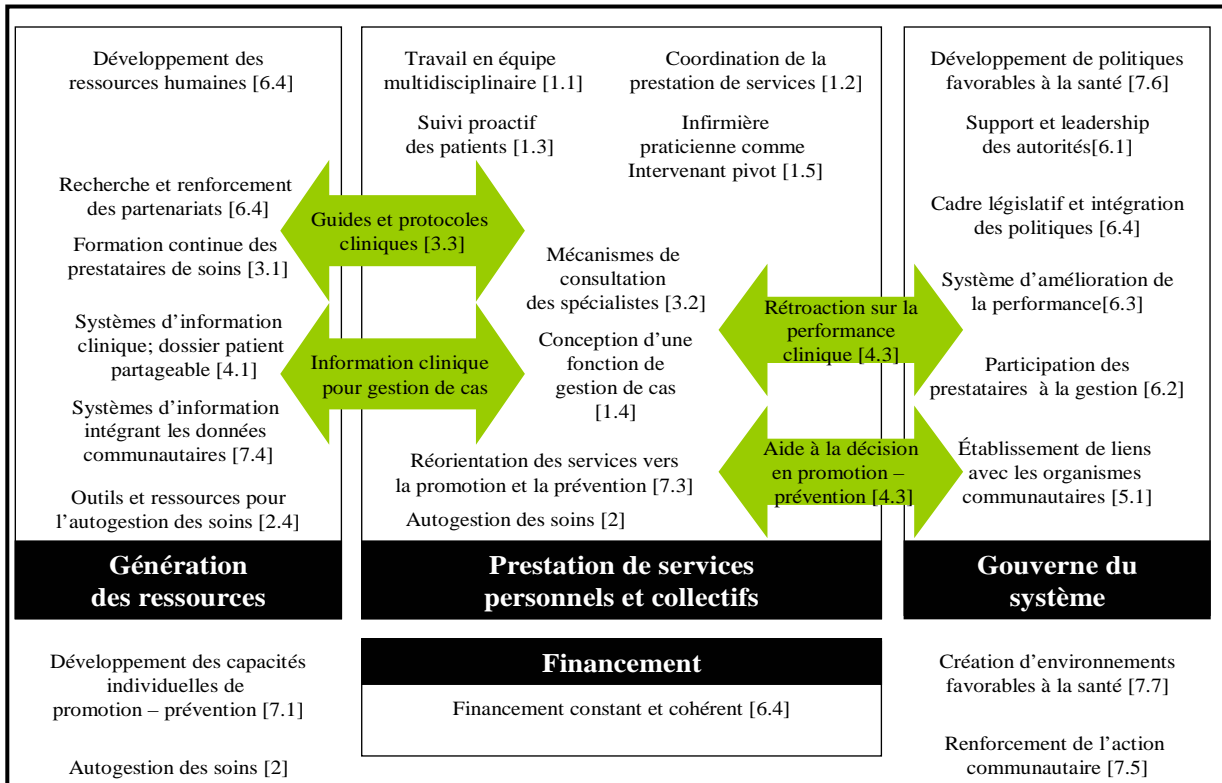
<p>Inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - personnel (médecins, infirmières, travailleurs de la santé) - équipement (« Information Technology » - IT) - savoir (planification) 	<p>Q. : Est-ce que le développement des ressources humaines, des ressources technologiques et des connaissances est adéquat pour l'implantation du modèle?</p> <ul style="list-style-type: none"> - quels sont les barrières ou les éléments facilitant pour le développement d'un registre de patients ou de dossier partageable? - ...pour avoir des intervenants pivot comme des infirmières praticiennes? - ...pour un système d'amélioration continue et de performance? - est-ce qu'il y a d'autres innovations particulières qui pourraient faciliter l'implantation du modèle?
---	--

F. Autres dimensions

<p>Inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - facteurs extérieurs au système de santé (ex. attitude générale du gouvernement) - caractéristiques de la population - éléments contextuels 	<p>Q. : Est-ce qu'il y a d'autres dimensions que nous n'avons pas abordées qui seraient favorables ou défavorables au développement du modèle?</p> <ul style="list-style-type: none"> - le contexte actuel? - la réalité politique? - les caractéristiques de la population?
--	---

**ANNEXE D : CADRE D'ANALYSE POUR LA SYNTHÈSE DES
INFORMATIONS ISSUES DE LA LITTÉRATURE ET DE LA CONSULTATION
DES EXPERTS**

Éléments du *Chronic Care Model* et fonctions des systèmes de santé



Adapté de : OMS (2000); Wagner (1998), Government of British Columbia (2003).