

Pour une meilleure réponse aux besoins des grands consommateurs de services en Chaudière-Appalaches

La prise en charge d'une population vieillissante présentant de plus en plus des problèmes de santé chroniques et souvent complexes représente un défi de taille pour le système de santé qui nécessite la mise en place d'une nouvelle organisation des services et l'introduction de nouvelles pratiques^[a,c,f]. Voulant adresser cette préoccupation, la région a mis en place un projet d'optimisation mobilisant à la fois des acteurs régionaux et locaux et visant à offrir une meilleure prise en charge des personnes ayant des problèmes de santé complexes, souvent chroniques, qui les amènent à utiliser fréquemment les services de santé, notamment l'urgence et les hospitalisations, mais aussi les services offerts dans la communauté.

S'inspirant du projet Défi-Santé développé au CSSS des Sommets^[a], la région a mis sur l'implantation d'infirmiers-infirmières gestionnaires de cas complexes (IGCC) dont le travail est appuyé par des actions concertées avec les différents partenaires du réseau local de services (RLS) visant à obtenir une intervention plus proactive, plus intensive, plus coordonnée et plus intégrée auprès de cette clientèle grande consommatrice de services. Actions-Santé vise

ainsi l'implantation d'une gestion clinique améliorée de ces cas complexes et une meilleure réponse à leurs besoins multiples et particuliers.

Ce document présente les principaux résultats de l'évaluation, réalisée entre juin 2009 et décembre 2011, de façon globale pour l'ensemble de la région. Les éléments relevés concernent principalement la mise en œuvre d'Actions-Santé et l'actualisation du rôle des IGCC. Quelques données sont aussi rapportées quant aux retombées observées jusqu'à présent pour les clients d'Actions-Santé de même qu'en ce qui a trait aux modifications apportées à l'offre et à l'organisation des soins et services. Finalement, certaines pistes de réflexion sont proposées de manière à alimenter les discussions entourant les perspectives à retenir dans la poursuite d'Actions-Santé.

Table des matières

<i>Les objectifs et la clientèle d'Actions-Santé.....</i>	<i>2</i>
<i>L'implantation d'Actions-Santé.....</i>	<i>4</i>
<i>Retombées observées.....</i>	<i>10</i>
<i>Réflexions à la suite des constats de l'évaluation</i>	<i>14</i>
<i>En conclusion</i>	<i>16</i>
<i>Informations complémentaires.....</i>	<i>A-1</i>

Objectifs de l'étude

L'évaluation a été réalisée dans un contexte d'émergence où même si certaines balises régionales sont définies, les CSSS demeurent autonomes dans la définition, la mise en œuvre et le suivi d'Actions-Santé dans leur territoire. Se voulant formative, l'évaluation a été intégrée au projet à titre de stratégie de suivi et s'y est adaptée, avec l'objectif de connaître et de comprendre les facteurs influençant les résultats, alimenter les réflexions et contribuer à l'évolution du projet.

Initialement l'évaluation visait à :

- Suivre et apprécier l'implantation d'Actions-Santé, notamment la mise en place des IGCC.
- Dresser un portrait des 40 premiers clients participant à Actions-Santé dans chacun des cinq CSSS de la région.

- Estimer certaines retombées pour ces clients, soit en lien avec leur consommation de services et leur perception de leur bien-être.
- Examiner si des réflexions ou modifications en lien avec l'offre et l'organisation de services sont apportées.

Même si globalement tous les objectifs de l'évaluation ont été adressés, des ajustements ont été apportés au devis initial considérant :

- le rythme d'implantation plus lent que prévu et très variable entre les CSSS;
- la disponibilité des informations et l'effort à fournir par les CSSS pour les colliger;
- les ressources et le calendrier disponibles pour réaliser l'évaluation.

Ainsi, l'ampleur et l'exhaustivité de l'information recueillie varient selon les objectifs de l'étude et surtout selon les CSSS. De plus, l'évaluation ne s'est pas limitée aux 40 premiers clients suivis. Enfin, une collecte additionnelle a eu lieu dans un échantillon de dossiers provenant de deux CSSS où l'implantation était la plus établie afin d'approfondir certaines questions (ex. besoins des clients, moyens et arrimages déployés, problèmes vécus).

Les précisions méthodologiques (ex. sources d'information et méthodes d'analyse retenues) se retrouvent dans le document complémentaire. Le lecteur intéressé pourra au fil des pages repérer facilement le numéro de la note à laquelle se référer pour plus de détails méthodologiques.

Merci aux différentes personnes qui ont collaboré de près ou de loin à la réalisation de cette évaluation, notamment les infirmiers-infirmières gestionnaires de cas complexes et les gestionnaires responsables d'Actions-Santé dans les cinq CSSS de la région qui ont fourni l'information nécessaire. Merci également aux personnes de l'Agence associées au dossier, en particulier madame Fabie Blanchet, ainsi qu'au docteur Jean-Paul Fortin pour leur soutien et leurs commentaires tout au long du projet.



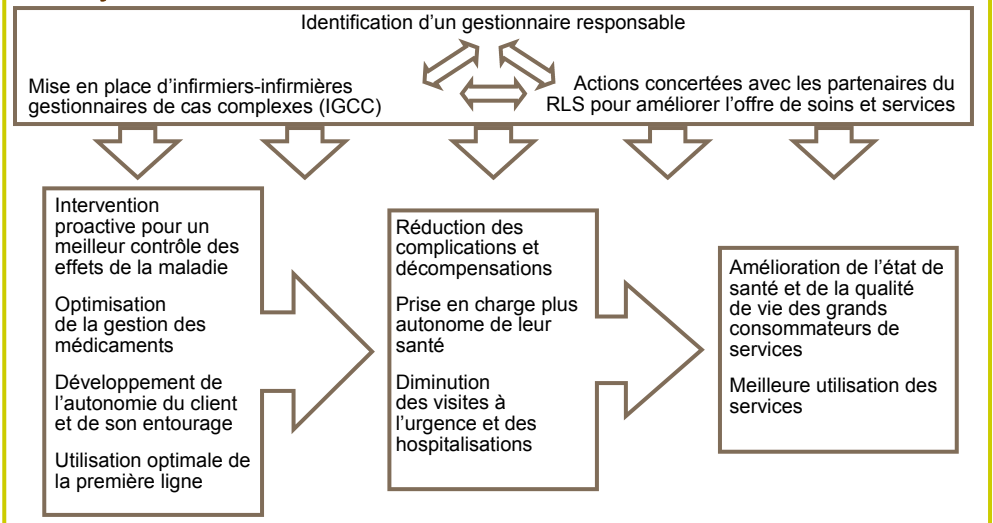
Les objectifs et la clientèle d'Actions-Santé

Actions-Santé vise principalement des clients avec de multiples problématiques complexes, aussi grands consommateurs de services

En Chaudière-Appalaches, comme pour l'ensemble du Québec, environ la moitié de la population de 12 ans et plus déclare être affectée par au moins une maladie chronique¹ et 9 % rapporte en avoir 3 ou plus^[b]. Il est généralement estimé que de 3 à 5 % des personnes avec au moins une maladie chronique sont des cas complexes qui nécessitent un suivi individualisé avec une gestion de cas et sont potentiellement de grands consommateurs de services^[c]. Ce sont ces cas particuliers, rejoints de manière moins efficace par les services habituels, qui sont visés par Actions-Santé (voir le document d'informations complémentaires pour plus d'information concernant la stratification de la clientèle atteinte de maladies chroniques).

Dans ce cadre, la mise en place des IGCC constitue une mesure centrale afin d'offrir à ces clients un suivi individualisé qui s'ajuste à leurs besoins particuliers. Les IGCC, en concertation avec d'autres intervenants et partenaires déjà impliqués ou non auprès de ces clients, ont pour rôle d'ajuster l'offre de soins afin de gérer de manière plus proactive et efficace leur maladie et symptômes et ainsi, éviter les décompensations qui mènent le client à consulter à l'urgence ou même à être hospitalisé à répétition. L'évaluation globale réalisée par l'IGCC permet aussi d'avoir une vision intégrée des besoins du client et d'assurer une meilleure complémentarité et coordination dans la continuité de leurs soins et services menant à une utilisation plus judicieuse et efficace des services, notamment en première ligne. Ultimement, ces modifications dans l'offre de service et dans la prise en charge de ces clients devraient conduire à une amélioration de leur état de santé et de leur qualité de vie et à une diminution des visites à l'urgence et des hospitalisations (voir encadré ci-contre).

Les objectifs d'Actions-Santé



L'action des IGCC doit être appuyée par des gestionnaires qui mènent les discussions et négociations, font les représentations auprès des décideurs et prennent les décisions nécessaires pour que les ajustements requis dans l'organisation et l'offre de services et dans les pratiques puissent s'actualiser. Sans ces appuis, les retombées d'Actions-Santé risquent d'être limitées et l'offre de service peu modifiée, sauf au cas par cas. Par ailleurs, la position stratégique des gestionnaires leur permet d'analyser plus globalement la situation dans leurs services et dans le réseau, analyse pouvant être alimentée par les observations relevées par les IGCC à travers les cas et situations cliniques rencontrées. Finalement, le soutien de l'Agence vient aussi appuyer le changement localement, particulièrement lorsqu'il rejoint des problématiques et réalités régionales.

Les grands consommateurs ciblés

En 2010-2011, plus de 5 000 clients ont consulté, à au moins 5 reprises, l'urgence d'un des 4 centres hospitaliers de la région et plus de 1 200 personnes y ont été hospitalisées au moins 3 fois (voir encadré ci-contre). Une analyse préliminaire² des caractéristiques de ces grands consommateurs laissait à penser que plusieurs d'entre eux sont des cas complexes qui pourraient profiter d'un suivi personnalisé tel qu'il est proposé dans Actions-Santé. Dans ce portrait, dressé à partir des statistiques d'utilisation de services en 2007-2008, 57 % des motifs associés aux hospitalisations répétées et aux retours à l'urgence dans les 30 jours suivant une hospitalisation étaient reliés aux maladies chroniques (ex. troubles de l'appareil respiratoire, circulatoire ou digestif) ou encore à des troubles mentaux et du comportement.

Ce ne sont pas seulement dans les services hospitaliers qu'une petite proportion de la clientèle utilise une bonne part des services puisque, dans la région, plus de 1 000 personnes recevaient plus de 80 interventions en CLSC la même année, comptant ainsi pour près du quart de toutes les interventions. Néanmoins, étant donné la pression exercée par les grands consommateurs sur les services hospitaliers, quatre des cinq CSSS ont débuté en ciblant ceux se présentant à l'urgence. Un CSSS, sans centre hospitalier sur son territoire, a concentré ses actions sur ses grands consommateurs de services du secteur CLSC, tout en considérant quelques-uns de leurs grands consommateurs visitant le centre hospitalier du territoire voisin.

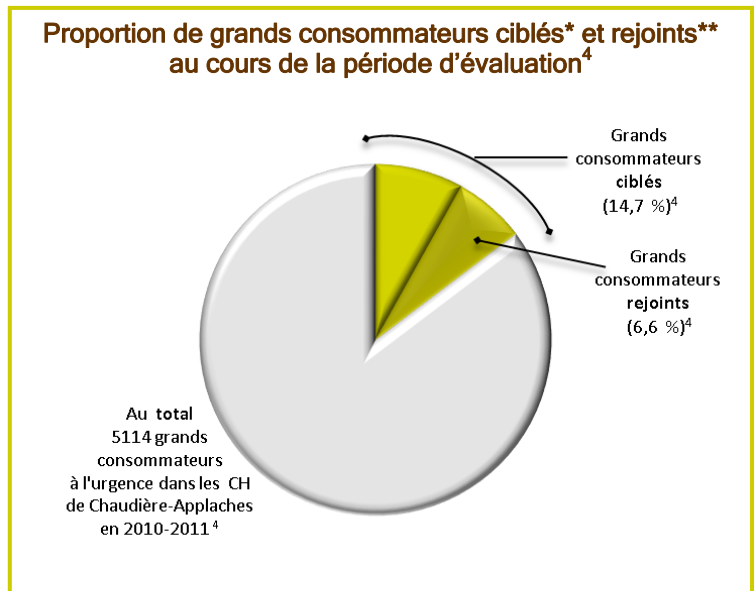
Estimation de la clientèle grande consommatrice de services dans la région de la Chaudière-Appalaches en 2010-2011³

- 5 114 personnes avec 5 et + visites à l'urgence/an
 - 4 % des clients de l'urgence
 - 15,7 % des visites à l'urgence
 - 1,3 % de la population générale
- 1 214 personnes avec 3 et + hospitalisations/an
 - 4,7 % des personnes hospitalisées
 - 13,8 % des hospitalisations
- 1 591 personnes avec + de 80 interventions en CLSC/an
 - 1,1 % des personnes recevant un service en CLSC
 - 22,8 % des interventions

Dans un premier temps, les grands consommateurs à l'urgence ont été priorités dans 4 des 5 CSSS de la région

Outre certains cas spécifiques qui ne peuvent être qualifiés nécessairement de cas complexes même s'ils se présentent fréquemment à l'urgence ou au sans rendez-vous (ex. antibiothérapie intraveineuse, corps étrangers dans les yeux, suivis de CSST ou de grossesse), tous les types de problématiques sont éligibles (ex. personnes ayant un ou plusieurs problèmes de santé physique ou mentale ou de dépendance, personnes âgées en perte d'autonomie, personnes isolées socialement ou avec un réseau naturel précaire, personnes peu collaboratrices).

L'évaluation plus exhaustive des cas nécessaire pour déterminer s'il s'agit de cas complexes pouvant bénéficier d'Actions-Santé exige beaucoup de temps. Ainsi, l'identification initiale de clients potentiels d'Actions-Santé se fait uniquement sur la base de la consommation de services à laquelle s'ajoutent parfois des critères larges permettant d'exclure des cas non admissibles (ex. motifs de consultation tels que l'antibiothérapie ou suivi de CSST). Au cours des deux années de l'évaluation, plus de 750 grands consommateurs ont été ciblés*, soit environ 15 % du bassin estimé de grands consommateurs pour la région (voir figure ci-contre). Les critères précis d'identification des cohortes de clients à cibler prioritairement varient entre les CSSS et dans le temps, mais il s'agit toujours de cas avec au moins 5 visites à l'urgence ou au moins 3 hospitalisations ou plus de 80 interventions en CLSC. Il est à noter que généralement, davantage de cas ont été intégrés aux cohortes de cas ciblés que la capacité de prise en charge par l'IGCC puisque c'est à une deuxième étape (ex. lorsqu'un grand consommateur se représente à l'urgence ou lorsque l'IGCC analyse une cohorte particulière) que les cas sont évalués avec plus d'exhaustivité et qu'il est déterminé si Actions-Santé leur convient.



Au cours de la période d'évaluation, un peu moins de la moitié des cas ciblés ont effectivement été rejoints**, soit un cas de grand consommateur sur 15. Le nombre de clients rejoints varie entre les CSSS de quelques dizaines à plus d'une centaine. Cette variation s'explique principalement par les différences entre les CSSS en ce qui concerne la taille de leur population, des ressources humaines et informationnelles allouées et d'une présence continue ou non d'un IGCC. En effet, ce ne sont pas tous les territoires qui ont un IGCC à temps plein ou qui ont eu un IGCC « actif » tout au long de la période d'évaluation.

Finalement, ce ne sont pas tous les cas rejoints qui font l'objet d'une implication de l'IGCC dans le dossier. Certaines personnes ont refusé le service offert, d'autres cas ont pu être réglés très rapidement une fois les raisons de grande consommation identifiées et quelques personnes sont décédées ou sont allées en centre d'hébergement avant que l'IGCC ait entrepris d'autres démarches.

Caractéristiques des clients d'Actions-Santé⁵

Globalement, la clientèle rejointe correspond à ce qui était attendu même si certains éléments de contexte influencent un peu les caractéristiques spécifiques des grands consommateurs rejoints dans chacun des CSSS (ex. heures d'ouverture des cliniques médicales, efficacité d'un GMF dans le suivi de clients avec maladies chroniques, table de concertation bien établie en santé mentale, pratiques médicales).

L'influence des contextes est plus marquée en début d'implantation, lorsque les très grands consommateurs de services sont rejoints. Au fil du temps, des clientèles attendues (ex. personnes âgées) peu présentes dans les premières cohortes apparaissent. Quoiqu'il en soit, il s'agit toujours de cas complexes et présentant des problématiques multiples dont les besoins ne sont pas répondus adéquatement par les services habituels (ex. services et mécanismes d'accès méconnus, services non disponibles au moment opportun, services non adaptés aux besoins particuliers).

- Presque autant d'hommes que de femmes, de tous les âges et pas seulement des personnes âgées
- Ont presque tous un médecin de famille, mais moins de la moitié sont inscrits dans un GMF
- Environ le tiers ne reçoivent pas de services du secteur CLSC
- Plus des 3/4 ont au moins un problème de santé physique et la moitié en a plusieurs
- Pour la moitié, s'ajoute à cela une autre problématique telle qu'un problème de santé mentale (incluant trouble de la personnalité, dépression ou anxiété), une dépendance, une déficience intellectuelle ou un handicap physique

* Les **personnes ciblées** sont les clients identifiés comme grands consommateurs et devant être contactés par un IGCC au moment opportun. Elles font l'objet d'une identification dans les systèmes d'information pertinents afin d'être repérées par le personnel lorsqu'elles se présentent à l'urgence (ou au sans rendez-vous du CLSC pour le CSSS sans CH).

** Les **personnes rejoints**, sont celles qui ont effectivement été rencontrées par les IGCC et à qui Actions-Santé a été offert.

L'implantation d'Actions-Santé

Un cadre de base commun a été établi puis adapté par chaque CSSS selon ses particularités et implanté à son rythme

Voulant contribuer à améliorer l'action et à l'ajuster en cours de route, l'évaluation a suivi l'implantation d'Actions-Santé dans chacun des 5 CSSS de la région afin d'apporter une rétroaction en continu auprès des personnes

impliquées. L'évaluation a donc porté attention aux façons dont les CSSS ont actualisé Actions-Santé en jetant un regard non seulement à son organisation mais aussi aux enjeux, aux pratiques et aux rôles mis en place.

Cette section résume les principaux éléments relevés en cours d'évaluation et jugés les plus pertinents pour la poursuite d'Actions-Santé, parce qu'ils ressortent comme des facteurs de suc-

cès lorsqu'ils sont pris en compte ou parce qu'ils ont pu mener à certaines difficultés dans le cas contraire^{6,7}.

Tout d'abord, les principales conditions et structures mises en place pour faciliter l'implantation et l'atteinte des résultats sont examinées. Par la suite, les pages 6 et 7 font ressortir les principaux constats en lien avec le cheminement des clients et de l'intégration d'Actions-Santé au sein de l'offre de service et des fonctionnements en place. Finalement, les pages 8 et 9 portent un regard plus particulier sur les rôles et interventions des IGCC et les mettent en lien avec ce que propose la documentation traitant de la gestion de cas complexes auxquels s'apparentent les grands consommateurs de services ciblés par Actions-Santé.

Organisation, structure et conditions mises en place

L'implantation d'Actions-Santé a été réalisée dans un contexte d'émergence afin de tenir compte de la grande variabilité entre les caractéristiques des cinq CSSS de la région. Ainsi, ce sont les CSSS qui ont déterminé comment Actions-Santé fonctionnerait et s'intégrerait aux fonctionnements existants et à l'offre de service en place dans leur territoire. Ils ont aussi précisé les rôles spécifiques, activités et interventions des IGCC. Par conséquent, il y a eu, surtout au démarrage, une variation entre les CSSS à plusieurs égards dans la mise en œuvre d'Actions-Santé (ex. rythme d'implantation, priorité accordée au dossier, caractéristiques organisationnelles des services en place).

Quelques balises communes, faisant consensus régionalement, ont tout de même été établies au départ définissant ainsi un cadre général commun d'implantation (voir le document d'information complémentaire pour une liste plus détaillée des balises établies). Ces balises ont été choisies à partir de l'expérience d'autres régions et de la documentation sur le sujet de manière à favoriser le succès et concernent :

- les conditions facilitantes à mettre en place afin de favoriser le déploiement d'Actions-Santé;
- le rôle de l'IGCC et les conditions nécessaires pour qu'il puisse bien les jouer;
- le soutien au changement dans l'organisation des services;
- le suivi et l'évaluation du projet.

Même si l'ensemble des éléments de ce cadre général d'implantation ont été initiés partout, ils n'ont pas tous été pleinement réalisés et maintenus en continu avec toute l'ampleur et l'intensité souhaitées au début, que ce soit localement ou encore au palier régional. En effet, l'implantation d'un projet de ce type est un processus dynamique qui évolue au fil du temps et des éléments ont été, et sont encore, ajustés. Ainsi, les balises initiales ont été modulées au fil des expériences vécues, des échanges entre territoires, des interactions avec les multiples partenaires, du développement d'une meilleure connaissance des besoins et problèmes sous-jacents des grands consommateurs, etc.

Les encadrés de cette section font ressortir les principales observations rattachés aux conditions, structures et modes d'organisation qui ressortent comme étant les plus utiles dans l'implantation d'Actions-Santé tels qu'ils sont vécus dans les cinq CSSS de la région.

Mise en place de conditions facilitant le déploiement

- **L'implication des paliers régional et local** apporte une synergie bénéfique au positionnement du projet. Les balises définies par consensus dans la région mais permettant une adaptation locale sont utiles pour bien définir les objectifs recherchés et les moyens d'y arriver.
- Les **ressources financières octroyées** régionalement et investies localement varient entre les CSSS, le nombre d'heures que les IGCC accordent aux dossiers d'Actions-Santé est donc variable, soit entre 0,2 et 2 ETC. Cela a un impact sur le potentiel d'atteinte des retombées escomptées, surtout si d'autres mesures ne sont pas mises en place pour compenser au manque de ressources humaines.
- La **communication** et la **sensibilisation des acteurs concernés** doivent être **en continu localement et régionalement** pour assurer et maintenir une bonne compréhension d'Actions-Santé et sa priorisation malgré les mouvements de personnel, la faible circulation de l'information entre les paliers, la « compétition » entre les nombreux dossiers, etc.
- **Élargir les communications et la collaboration** avec les autres partenaires du RLS et même de l'intersectoriel (ex. policiers) est une stratégie gagnante.
- Les **contacts personnalisés** avec non seulement les directeurs mais aussi les gestionnaires, les coordonnateurs cliniques et les intervenants, de même qu'avec les médecins, le personnel de l'urgence et autres principaux partenaires sont à privilégier.

Mise en place des IGCC

- Un **poste d'IGCC à temps partiel** n'est pas optimal, surtout si son horaire est peu flexible (ex. suscite peu d'intérêt pour le poste, accentue l'instabilité des personnes recrutées, difficulté à pouvoir agir au moment opportun avec le client ou les partenaires). Jumeler les tâches de l'IGCC à d'autres rôles connexes ou compatibles (ex. liaison) pour obtenir un temps complet semble une solution réaliste et prometteuse.
- Un **accès direct pour l'IGCC aux outils et ressources informationnelles** nécessaires à une analyse rapide et régulière des statistiques de consommation et des cohortes de grands consommateurs est très facilitant de même que la mise en place **d'alertes automatisées à l'urgence** informant le personnel qu'il s'agit d'un client ciblé par Actions-santé.
- Le **soutien clinique et professionnel offert aux IGCC** par une équipe d'expertise conseil a été apprécié, surtout au démarrage. Leadership, initiative, expérience clinique et capacité à travailler avec une large gamme d'acteurs de disciplines et d'organisations différentes sont des compétences recherchées chez les IGCC.

Soutien au changement dans l'organisation des services

- La présence de **l'IGCC en milieu hospitalier** facilite les contacts avec le personnel de l'urgence et les médecins. L'accès aux informations reliées à la consommation de service en centre hospitalier est aussi souvent plus facile. Un **IGCC rattaché au CLSC** facilite les liens avec les autres intervenants et les responsables des services dans la communauté. Son travail est facilité s'il peut compter sur une personne au centre hospitalier pour avoir accès aux informations et aux personnes.
- Le soutien au travail de l'IGCC par un **gestionnaire attitré au dossier** pouvant intervenir auprès des responsables d'autres services en première et deuxième lignes est une condition nécessaire. En même temps, les **situations mises en lumière** à travers les cas rencontrés viennent enrichir les réflexions et décisions liées à l'organisation des services
- **Rapporter aux instances concernées (locales ou régionales)** les difficultés identifiées dans l'offre de service et les adresser est une condition nécessaire pour obtenir des retombées durables.
- **Le leadership et l'implication** de l'Agence pour mobiliser les acteurs, assurer un financement de départ, établir des balises communes et soutenir l'innovation locale a eu un effet de synergie. Son implication directe pour aider à résoudre des situations locales qui se retrouvent dans l'ensemble de la région ou qui sont associées à des réalités de l'organisation régionale vient appuyer le changement localement.

Suivi et évaluation

- Les **informations recueillies et partagées** alimentent les réflexions, orientent les actions et démontrent les résultats obtenus en cours de projet. Celles-ci peuvent également être utiles dans les communications avec les décideurs et partenaires internes et externes.
Les rencontres régionales périodiques permettent un **partage d'une vision** qui mène avec le temps vers un changement des pratiques cliniques et vers une « nouvelle gouvernance » en maladies chroniques.
- Le **partage d'information et d'outils et le soutien entre les IGCC** de la région est très apprécié. Cela facilite l'intégration des nouveaux IGCC, brise l'isolement et enrichit les pratiques.
- Les **statistiques utilisées** par chacun des CSSS sont utiles pour faire le suivi du projet localement. Toutefois, la variabilité des indicateurs et des méthodes de calculs entre les territoires rend difficile l'établissement d'un constat global pour la région.
- **L'évaluation régionale** contribue à obtenir des informations fiables afin d'appuyer et d'ajuster l'action sur le terrain et à développer une culture de suivi et d'évaluation dans les organisations.

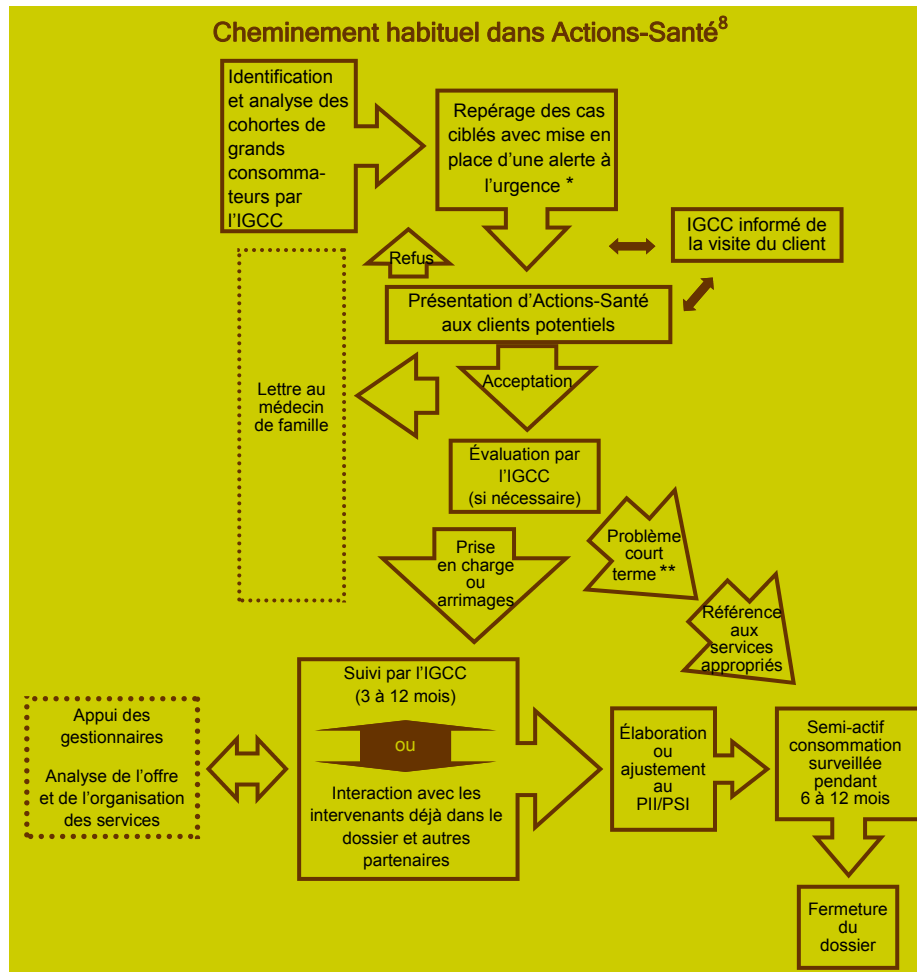
L'implantation d'Actions-Santé (suite)

Une façon de faire qui a généralement su s'adapter et s'intégrer efficacement à l'offre de service et aux fonctionnements existants

Cheminement des clients et intégration dans l'offre de service

Même s'il est souhaité qu'Actions-Santé offre aux clients ayant des problèmes complexes un suivi individualisé qui s'ajuste à leurs besoins particuliers, ce suivi doit bien s'intégrer dans le fonctionnement et les façons de faire déjà en place afin de bien s'arrimer avec les intervenants et partenaires interpellés. En effet, Actions-Santé vise à modifier l'offre de soins actuelle afin de répondre de manière plus proactive et efficace aux besoins particuliers des grands consommateurs de services et non pas à développer une trajectoire de services particulière pour eux. Chaque CSSS a donc établi un fonctionnement qui encadre le travail des IGCC et permet d'identifier, recruter, évaluer, assurer le suivi en collabora-

tion avec divers partenaires et surveiller la consommation de services des clients ayant des besoins complexes que sont les grands consommateurs de services. Cette section résume les principaux constats de l'évaluation en lien avec ces aspects qui se concrétisent à travers le cheminement suivi habituellement par les clients d'Actions-Santé illustré ci-dessous. Il est à noter que l'ordre des étapes et délais peut varier selon le CSSS (ex. durée du suivi par l'IGCC, moment choisi pour envoyer une lettre au médecin, évaluation par l'IGCC avant ou après le contact avec un intervenant pivot déjà dans le dossier). Néanmoins, dans l'ensemble, les étapes illustrées ici sont généralement présentes dans tous les CSSS⁸.



Identification des cohortes

Au départ, les dossiers font l'objet d'une brève analyse pour cibler les cas à retenir dans une cohorte de clients à cibler. Un examen plus complet des dossiers est réalisé au fur et à mesure que les cas se représentent à l'urgence ou de façon périodique par l'IGCC si une stratégie plus proactive de prise en charge est retenue.

Les critères retenus pour cibler des cas évoluent avec l'augmentation du nombre de cas suivis ou réglés, par exemple : baisse du nombre de visites nécessaires pour retenir un cas, considération de grands consommateurs hospitalisés souvent ou recevant beaucoup d'interventions du CLSC, identification de cohortes spécifiques à certaines spécialités ou types de services.

La disponibilité d'outils informatiques pertinents facilite l'analyse des cohortes, notamment s'ils permettent de faire ressortir les motifs en plus des fréquences de consommation. Avec ou sans ces outils, cette analyse semble le plus souvent faite de manière « intuitive » ou sans plan systématique préalablement défini. L'évaluation ne s'étant pas attardée en détails sur cette étape, plus d'information serait nécessaire pour déterminer les meilleurs canevas ou stratégies d'analyse à privilégier pour identifier efficacement les cas les plus prioritaires et pertinents à cibler.

* Au CSSS sans centre hospitalier : lorsqu'un grand consommateur ciblé se présente au sans rendez-vous ou à l'urgence du centre hospitalier du territoire voisin.

** Non suivi par l'IGCC ou suivi de moins de 3 mois.

Repérage des cas Initialement, les clients potentiels étaient repérés et contactés lorsqu'ils se présentaient à nouveau à l'urgence, grâce à une « alerte » placée dans leur dossier. Après quelques temps, dans certains CSSS, une stratégie de repérage plus proactive a été instaurée. Ainsi, l'IGCC peut, après une analyse préliminaire du dossier, informer directement des gestionnaires et intervenants d'autres programmes-services du CSSS déjà impliqués auprès de certains clients du problème de grande consommation de services de ces personnes sans attendre que ceux-ci se représentent. Ils décident alors ensemble de la meilleure stratégie à utiliser pour régler la situation.

Parfois des cas sont aussi référés directement à l'IGCC par le personnel de l'urgence ou du centre hospitalier même s'ils n'avaient pas été identifiés dans la cohorte de clients à cibler. Ces intervenants, en contact direct avec la clientèle, apprécient que leur point de vue soit pris en compte et cette façon de faire favorise les collaborations.

Lettre au médecin de famille C'est souvent lorsqu'il reçoit cette lettre que le médecin traitant apprend que son patient est un grand consommateur. Il peut ainsi ajuster son intervention et collaborer avec l'IGCC. Il peut aussi motiver son patient à accepter les différentes solutions proposées par d'autres intervenants ou à modifier son comportement. Il est difficile de déterminer s'il est préférable d'envoyer la lettre d'emblée dès qu'un patient est ciblé ou seulement lorsqu'il bénéficie d'Actions-Santé car, dans un territoire, une baisse dans le nombre de visites à l'urgence a été observée pour certains cas avant même que l'IGCC soit en contact avec le client mais après qu'une lettre ait été envoyée à leur médecin de famille. Les médecins n'ont toutefois pas été interrogés à ce sujet et il n'est pas possible de déterminer s'ils ont initié des interventions spécifiques auprès de ces clients.

Il est rare que le médecin initie un retour formel à l'IGCC, mais dans deux territoires où l'IGCC leur fait parvenir une copie des notes évolutives concernant certains de leurs clients, ils ont indiqué à l'IGCC qu'ils appréciaient cette initiative. L'évaluation n'a toutefois pas investigué quelles seraient les meilleures stratégies à retenir pour impliquer les médecins.

Premiers contacts avec les clients Parfois les premiers contacts sont faits par le personnel de l'urgence puisque l'IGCC n'est pas disponible. Il est dans ce cas important de vérifier périodiquement que le personnel en place possède toute l'information nécessaire pour le faire. Dans certains cas, notamment pour ceux présentant un problème de santé mentale, les intervenants déjà impliqués auprès de ces clients sont sollicités avant d'entrer en contact avec les clients afin de déterminer qui est la meilleure personne pour leur offrir de participer à Actions-Santé.

Proposer les services en face à face semble plus facilitant mais le téléphone demeure une solution efficace surtout si le client a été informé de l'appel. Profiter d'une visite à l'urgence ou d'une hospitalisation pour offrir au client de participer s'avère souvent un bon moment puisqu'il est plus motivé à résoudre son problème. Il est important de s'adapter puisque certains peuvent être plus réceptifs après quelques jours ou une fois de retour à la maison.

Établir des protocoles d'échanges d'information dans le respect des règles de confidentialité et faire signer un consentement à ce sujet dès les premiers contacts sont des outils facilitants.

Évaluation des besoins Généralement exhaustive, elle inclut parfois une évaluation pharmacologique complète ce qui est non négligeable en présence de comorbidités où la médication est importante. L'évaluation par l'IGCC est souvent appréciée même des intervenants connaissant déjà le client car l'IGCC est une personne externe, plus neutre et avec un regard neuf et global.

Cas « court terme » ** Quelques cas nécessitent une implication minimale, par exemple lorsque le problème à la base de la consommation répétée peut être résolu assez facilement, notamment par une référence aux services appropriés ou faire remarquer simplement au client son comportement inapproprié, ce qui l'amène à le changer.

Suivi Le rôle de l'IGCC a évolué d'une prise en charge directe des clients vers une influence et une collaboration avec d'autres intervenants et partenaires internes ou externes qui eux s'impliquent directement auprès des clients et ajustent leurs interventions pour une réponse concertée et adaptée aux besoins particuliers des grands consommateurs.

Appui des gestionnaires Leur implication directe au travail de l'IGCC est essentielle car les solutions nécessaires pour répondre aux besoins des cas complexes requièrent souvent une adaptation des services existants ou même une réponse innovante (ex. assouplissement des critères d'accès, priorisation de ces cas, essai de nouvelles interventions). Dans certains cas, cela peut aussi exiger des intervenants déjà impliqués dans ces dossiers de modifier leurs pratiques habituelles, leurs façons de s'impliquer ou de collaborer ou même leur vision et philosophie d'intervention. L'appui formel de l'organisation, notamment avec l'adhésion de ses directeurs, est donc souvent une condition nécessaire au changement.

PII/PSI Les interactions entre l'IGCC et les autres intervenants au dossier et partenaires du RLS sont de plus en plus collaboratives, ce qui permet de développer une vision globale et complémentaire des besoins du client. Avec le temps, un ensemble de solutions est de plus en plus souvent formalisé dans un PSI, accepté par le client, connu et respecté par tous les intervenants et partenaires.

Surveillance de la consommation de services Lorsqu'une réponse adéquate aux besoins du client est mise en place et que la consommation de services diminue, le dossier « Actions-Santé » sera fermé. S'il y a refus, la consommation de services continuera d'être surveillée et si pertinent le client sera sollicité à nouveau lors d'une prochaine visite à l'urgence.

L'implantation d'Actions-Santé (suite)

Les interventions des IGCC rejoignent, avec une ampleur variable, les facteurs de succès recherchés et évoluent dans le temps

Éléments clés de la gestion de cas complexes en maladies chroniques

Des dossiers de clients d'Actions-Santé ont été examinés⁹ afin de déterminer si les principaux facteurs de succès associés à la gestion de cas complexes relevés dans la documentation^[a,c-h] sont retrouvés dans les interventions des IGCC. Les aspects recherchés* plus particulièrement sont :

- une évaluation exhaustive des personnes ciblées;
- une intervention proactive pour prévenir les problèmes et les complications, planifiée dans un plan d'intervention entendu avec le client et son entourage et révisée périodiquement;
- l'enseignement au client visant à le responsabiliser face à sa santé et son état de bien-être et à favoriser l'autogestion de sa condition de santé au quotidien;
- une amélioration de la communication et de la collaboration entre les différents partenaires impliqués pour une meilleure coordination, continuité et complémentarité des soins et services offerts.

L'évaluation¹⁰ révèle que ces éléments se retrouvent dans les pratiques des IGCC, mais pas nécessairement dans tous les cas avec la même ampleur ou intensité. De plus, une certaine évolution des rôles et de l'implication des IGCC est observée dans le temps, passant d'une prise en charge clinique plus « classique » à des interventions ressemblant davantage à celles recherchées dans la gestion de cas complexes¹¹. Les encadrés dans cette section font le point quant aux principaux éléments en lien avec les pratiques des IGCC qui ont été observés dans le cadre de l'évaluation et soulignent certaines difficultés ou défis à relever afin d'améliorer la façon d'intervenir auprès de la clientèle visée par Actions-Santé.

Charge de cas

Observations : L'IGCC peut s'impliquer, en proportion, auprès d'un plus grand nombre de clients que ce qui est attendu selon la documentation (50 cas par IGCC^[e,g]) car il n'est pas l'intervenant principal étant plutôt en relation avec ce dernier (ou parfois son gestionnaire) et participant à l'élaboration ou à la révision du PII/PSI. Les IGCC considèrent des nouveaux clients au fur et à mesure que les cas se stabilisent et que leur agenda se libère. Même si des outils ont été proposés, les premiers dossiers comportent peu de traces des évaluations et des plans d'interventions. Ces documents sont de plus en plus présents dans les dossiers avec le temps.

Défis : Maintenir une disponibilité minimale de l'IGCC pour cibler et présenter Actions-Santé aux nouveaux cas, en faire une évaluation globale et exhaustive, développer et entretenir des liens avec les partenaires et rapporter aux gestionnaires les résultats obtenus et les problèmes et limites rencontrés dans l'intervention et dans l'organisation des services. À ce titre, la mise en place du dossier informatisé pourrait faciliter leur transmission, consultation et mise à jour par les différents intervenants impliqués.

Coordination des soins et services

Observations : Les IGCC consacrent beaucoup de temps à créer des liens, souvent par des contacts individuels, avec les différents intervenants impliqués dans un dossier au sein du CSSS, du RLS ou de l'intersectoriel, pour ajuster les services (ex. ajouts de services, suivi plus serré). Avec le temps, des stratégies facilitant la collaboration sont expérimentées : implication des partenaires précocement dans l'élaboration des PSI ou même d'emblée dès qu'un problème relié à leur expertise est présent, accès à un coordonnateur clinique ou à un comité multidisciplinaire pour des conseils et des solutions, expérimentation d'une solution novatrice pour quelques cas. Dans ces situations, l'appui des gestionnaires est primordiale.

Défis : Obtenir la participation active de tous les partenaires pertinents à l'élaboration et réalisation des PII/PSI, incluant les médecins et spécialistes ou certaines ressources qui y sont rattachées (ex. infirmière de liaison, infirmière en GMF), partager l'information en continu entre les partenaires sans l'intervention de l'IGCC et ajuster régulièrement les PII/PSI.

Réorientation vers les bons services

Observations : La méconnaissance des services et leur utilisation inappropriée ne ressortent pas comme des facteurs prédominants pour la plupart des cas suivis par les IGCC. L'utilisation répétée des services de l'urgence, du CLSC ou de l'hospitalisation est souvent le symptôme d'une réponse inadéquate du système actuel à leurs besoins. Les difficultés et barrières rencontrées à travers le suivi des clients d'Actions-Santé font ressortir les limites de l'organisation des services en place qui, parfois, contribuent même à générer une plus grande utilisation des services (ex. critères d'accès imposés incompatibles avec une clientèle complexe; urgence performante qui offre un service plus « attrayant » que la clinique médicale; référence à l'urgence par certains intervenants; difficulté d'offrir un suivi avec l'intensité et la périodicité nécessaires; manque de communication entre les intervenants, par exemple entre CH et services en première ligne).

Défis : Rapporter aux acteurs concernés et adresser les limites et problèmes rencontrés pour une réponse plus efficace et à long terme aux besoins des cas complexes et des grands consommateurs.

Charge de cas

La charge de cas de l'IGCC a le temps plein est de plusieurs dizaines, mais il n'est pas le principal intervenant. Grande variabilité, mais en moyenne 19 à 23 interventions de l'IGCC/cas. Peu de PII et PSI trouvés dans les dossiers, surtout les cas du début de l'implantation.

Coordination des soins et services

2/3 des interventions sont un suivi de la situation et de l'échange d'information pour évaluer les besoins du client et les ajustements possibles aux services actuels ou pour suivi concerté lors d'actions conjointes ou complémentaires.

Réorientation vers les bons services

14 % des interventions sont des demandes d'information sur les services et un peu de tests à passer par le client. Surtout retrouvé chez les cas « court terme » ou « maladie chronique ».

Quelques défis rencontrés dans l'intervention

- Adresser des **enjeux pharmacologiques** importants dans plusieurs dossiers où le client a de multiples médicaments
- Obtenir davantage d'outils, de formation ou de soutien pour aider au **contrôle de la douleur**
- Amener des clients à **consulter de manière préventive** et auprès des services appropriés pour éviter les épisodes de décompensation
- Apporter des solutions à l'**isolement et l'ennui** observés chez plusieurs clients
- **Motiver certains clients réfractaires** à accepter les solutions ou services proposés
- Informer et **s'arrimer avec certains partenaires externes**, comme les responsables de résidences privées pour aînés, pour éviter le recours à l'urgence
 - Faire face à une **organisation** de services « **en silo** » et faire **évoluer** les partenaires vers une vision de **prise en charge collective** avec une **responsabilité partagée** (« notre » client)

Suivi régulier et proactif

3/4 des interventions sont des appels, surtout initiés par l'IGCC.
Environ 1/2 des interventions se font en présence du client, au bureau, à l'hôpital ou au domicile.
Environ 1 intervention/service un peu plus d'intensité dans les dossiers « court terme ».

Suivi régulier et proactif

Observations : Les IGCC semblent impliqués activement et assez proactivement et régulièrement dans un dossier mais pas nécessairement en présence directe auprès des clients. Une bonne part de leur temps est consacré à des contacts téléphoniques visant à partager l'information, convenir des actions à initier, prendre des nouvelles ou faire le suivi de la situation. Juger de l'intensité et de la régularité réelles du suivi des clients est difficile puisqu'il se fait en complémentarité avec plusieurs intervenants.

Défis : Déterminer si des ajustements ont effectivement été apportés par les partenaires impliqués dans leurs interventions. Sont-elles plus proactives? Planifiées de manière à prévenir les situations menant à une grande consommation? Convenues dans un PII/PSI? Vérifier comment ces plans sont suivis, actualisés et mis à jour régulièrement afin de s'ajuster rapidement à l'évolution de la situation des clients.

Autogestion de la maladie

6 % des interventions sont du soutien, des conseils et de l'enseignement ou de l'aide concrète.

Ceci est noté dans près de 1/2 des dossiers, surtout des cas de santé mentale ou avec de multiples problématiques.

Autogestion de la maladie et implication de l'entourage

Observations : Même si les IGCC ne consacrent qu'une faible proportion de leurs interventions à ces aspects, ils sont relevés dans plusieurs des dossiers examinés (ex. gestion des médicaments ou des symptômes, utilisation d'outils concrets, motivation, confiance, aide pour trouver hébergement adéquat). L'enseignement est souvent considéré comme une responsabilité de l'intervenant principal ou d'autres partenaires, notamment pour la gestion des maladies chroniques. De plus, aborder des aspects d'autogestion et de motivation représente un défi avec cette clientèle souvent limitée dans ces capacités et parfois isolée.

Défis : Vérifier si l'enseignement offert habituellement correspond aux besoins des clients complexes. Est-il suffisant? Tient-il compte de leurs problèmes multiples et limitations pour mieux les soutenir? Trouver des solutions innovatrices afin d'adresser les questions liées à la motivation des clients ayant des besoins complexes et à leur entourage lorsqu'ils sont réticents à s'investir dans la gestion de leur condition et dans leur suivi ou ont eu des expériences négatives avec les services, lorsqu'ils font face à des défis avec d'autres besoins de base en plus de la maladie ou lorsqu'ils présentent des caractéristiques personnelles limitant leurs capacités d'autogestion.

Implication de l'entourage

Au plus 10 % des interventions sont avec la famille, surtout par téléphone, pour un suivi de la situation et échanger de l'information.
Pour près de 1/3 des dossiers, ce sont des personnes seules ou ayant peu de contacts/en conflit avec leur famille.

CLIENT
ACTIONS-SANTÉ

* Voir le document complémentaire pour plus de détails au sujet de ces facteurs de succès relevés dans la documentation.

Retombées observées

Des résultats préliminaires encourageants pour les clients rejoins par Actions-Santé

Cette évaluation a eu lieu en tout début d'implantation alors qu'il est encore

tôt pour observer des retombées concrètes sur l'utilisation et l'organisation des services. Il est en effet peu probable que des résultats tangibles d'un point de vue plus global ressortent déjà, surtout lorsqu'il est pris en compte que des retombées à plus grande échelle et plus durables nécessitent des changements majeurs et à long terme dans l'organisation des services et les pratiques. L'évaluation a quand même tenté de relever certains indices permettant de constater si les efforts consacrés à Actions-Santé appor-

tent des résultats positifs. Ainsi, l'examen d'un échantillon de dossiers et certaines statistiques de consommation des services compilées par les CSSS permettent déjà de constater des retombées positives pour les personnes suivies dans le cadre d'Actions-Santé. Le point de vue des clients a aussi été considéré dans l'évaluation à l'aide d'une mesure sommaire de leur perception de leur état de santé et de bien-être. À ce sujet, il est important de souligner qu'étant donné que l'évaluation se situait en début d'implantation et qu'elle a un but formatif, les ressources disponibles ont été surtout consacrées au suivi de l'implantation plutôt qu'à des méthodes de collectes complexes requises pour rejoindre la clientèle.

En somme, les constats dégagés, quoique encourageants, demeurent tout de même préliminaires et présentent certaines limites méthodologiques, notamment quant au nombre de clients impliqués et quant à la durée des périodes d'observations. Un suivi à plus long terme auprès d'un plus grand éventail de clients permettrait de confirmer les tendances relevées et de s'assurer que les solutions apportées, non seulement se maintiennent dans le temps pour la clientèle rejointe et malgré une évolution probable de leur état de santé, mais puissent aussi se généraliser de manière à mieux adapter l'offre globale de service aux besoins des clientèles complexes.

Réponse aux besoins des clients tels qu'ils sont identifiés par l'IGCC¹²

Même si ces informations demeurent préliminaires, notamment parce qu'encore très peu de dossiers étaient fermés au moment de la collecte des données, les constats tirés de l'examen des dossiers sont positifs pour plusieurs cas. En effet, les notes relevées décrivent pour les 2/3 des dossiers où l'information était présente, que la situation a été réglée, s'est stabilisée ou s'est même améliorée significativement; qu'elle a été prise en charge par l'intervenant principal déjà au dossier ou encore que la grande consommation a cessé.

Souvent, il est aussi indiqué que le client est satisfait, qu'il sent enfin « qu'on se soucie de son cas » ou qu'il comprend et accepte maintenant mieux sa situation. Les besoins identifiés lors de l'évaluation semblent donc répondus par l'ajustement

des interventions par les acteurs déjà impliqués, la transmission d'information, et l'ajout ou la référence aux services appropriés.

Pour quelques cas, les résultats semblent toutefois plus mitigés, même si la grande consommation de services a été réduite substantiellement ou a même cessé. Dans ces situations, les notes au dossier précisent par exemple, que le client refuse toute aide ou service, qu'il ne souhaite pas se prendre en main ou apporter des changements significatifs à sa situation malgré plusieurs interventions de l'IGCC ou d'autres intervenants pour le motiver. La plupart du temps ces cas demeurent « semi-actifs » et leur consommation est toujours surveillée. Ils représentent néanmoins un défi important et demandent de faire preuve de beaucoup

Les données préliminaires recueillies dans un petit échantillon de dossier font ressortir que l'intervention des IGCC permet de régler, stabiliser ou améliorer la situation de la plupart des clients pris en charge.

d'innovation dans l'offre de service et les modes d'interventions retenus et interpellent directement les éléments clés associés à la gestion de cas complexes présentés plus tôt. L'expérience clinique et les gains dans l'organisation des services acquis au fil du temps permettront peut-être de réussir à mettre au point des interventions et une offre de service plus adéquates aux besoins de ces clients « réfractaires » aux pratiques, modèles et solutions en place actuellement.

Perception de la santé et du bien-être¹³

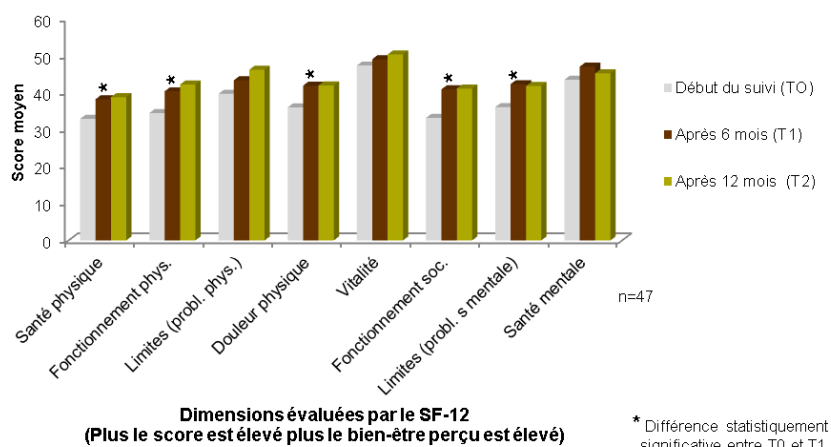
Des clients suivis dans le cadre d'Actions-Santé perçoivent aussi des effets bénéfiques à leur participation. Comme illustré dans la figure à la page 11, une amélioration statistiquement significative est notée entre leur perception de leur l'état de santé et de bien-être au moment où leur dossier a été pris en charge par l'IGCC et 6 mois plus tard pour 5 des 8 sous-échelles du questionnaire SF-12, soit :

- leur état de santé physique global;
- leur capacité à accomplir certaines activités physiques modérées (ex. passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou monter l'escalier);
- leur capacité à avoir des activités sociales (ex. visiter des amis);
- l'impact de leur degré de douleur ressenti sur leurs activités habituelles; et
- l'influence de leur moral sur leur capacité à vaquer à leurs occupations.

Les autres sous-échelles, notamment celles liées aux limitations causées par leur état de santé physique, ne montrent pas d'amélioration significative même si une tendance positive semble se dessiner.

Le fait qu'il n'y ait pas de différence significative observée entre les mesures à 6 et à 12 mois peut laisser croire que les interventions apportées dans le cadre d'Actions-Santé permettent rapidement d'améliorer de façon tangible la situation des clients et que cela se maintient au moins à court terme. Il serait intéressant de voir si cela se poursuit ou même s'améliore encore à plus long terme et avec un plus grand échantillon de cas.

Évolution de la perception de l'état de santé et de bien-être entre le début de la prise en charge puis après 6 mois et 12 mois pour certains clients suivis dans le cadre d'Actions-Santé¹³



Consommation de services par les clients suivis

Dans les dossiers examinés¹⁴, une diminution des visites à l'urgence est relevée pour les 2/3 des cas où l'information était disponible. Les dossiers où aucune diminution n'était remarquée étaient principalement des cas ayant un problème de santé mentale ou de multiples problématiques.

Certains CSSS ont compilé différentes statistiques¹⁵ afin de suivre la consommation de services des personnes ciblées dans le cadre d'Actions-Santé et celles dont le dossier a été pris en charge par l'IGCC (voir tableau ci-dessous). Même si les comparaisons sont difficiles étant donné les calculs différents effectués par chacun des CSSS, des résultats positifs sont observés, pour les clients suivis, avec une diminution d'au moins 25 % des visites à l'urgence, d'au moins 20 % des hospitalisations de même que des diminutions remarquables pour des tests et autres services. Il est toutefois encore trop tôt pour déterminer si ces résultats sont acquis. Des statistiques à plus long terme, avec davantage de cas, plus complètes et surtout comparables entre les CSSS seraient nécessaires pour évaluer avec plus de précision et de fiabilité les retombées d'Actions-Santé sur la consommation de services.

Par ailleurs, certains questionnements ressortent au sujet des diminutions de consommation de services observées chez les personnes ciblées même si leur dossier n'a pas été pris en charge par l'IGCC. Différentes hypothèses ont été suggérées (ex. certains cas ciblés peuvent être circonstanciels, la lettre envoyée au médecin peuvent avoir eu une influence ou certains changements apportés dans les pratiques ou dans l'organisation des services pour les clients d'Actions-Santé peuvent avoir eu des répercussions pour d'autres clients). Ces hypothèses demeurent non vérifiées et une analyse approfondie des caractéristiques des cas démontrant une baisse de consommation de services serait nécessaire pour expliquer ce phénomène observé.

Consommation de services des clients ciblés et suivis par Actions-Santé¹⁵

	CSSS 1	CSSS 2	CSSS 3	CSSS 4
Moment de production des statistiques	Mars 2011	Mars 2011	Février 2012	Février 2012
Cohortes considérées	60 à 169 cas ciblés selon la période (critères pour cohortes : 8 et + ou 7 et + visites à l'urgence)	26 cas suivis, 56 cas ciblés (critère pour cohorte 6 et + visites à l'urgence ou 5 et + hospitalisations)	51 cas pris en charge (critère pour cohorte 5 et + visites à l'urgence)	12 cas pris en charge (critère pour cohorte 5 et + visites à l'urgence)
Comparaisons	année précédente vs année actuelle	6 mois avant et 6 mois après prise en charge	6 mois avant et 6 mois après prise en charge	6 mois avant et 6 mois après prise en charge
Résultats				
Visites à l'urgence	↓ 40 à 47 % selon les périodes	↓ 27 % clients suivis ↓ 41 % clients ciblés	↓ 50 %	↓ 62 %
Hospitalisations	↓ 25 à 39 % selon les périodes	↓ 21 % clients suivis ↓ 43 % clients ciblés	↓ 24 %	↓ 44 %
Interventions en CLSC	Non évalué	↓ 3 % clients suivis ↓ 12 % clients ciblés	↑ 39 % d'augmentation	↑ 21 % d'augmentation
Autres	↓ 25 à 38 % visites dans différents services ambulatoires (ex. clinique externe)		↓ 23 % tests de laboratoires ↓ 34 % imagerie	↓ 21 % tests de laboratoires ↓ 61 % imagerie

Il est encore tôt pour observer des changements majeurs mais des réflexions, partenariats et actions novatrices ont été initiés dans tous les CSSS

Modification dans l'organisation des services

L'objectif poursuivi par Actions-Santé est de travailler en concertation avec les différents prestataires de services afin qu'ils développent ensemble une offre de service complète et coordonnée qui répond adéquatement aux besoins multiples et complexes des grands consommateurs. Pour ce faire, il est important de mieux connaître et faire connaître les besoins particuliers de cette clientèle et les limites du système actuel dans sa capacité à y répondre, de manière à amener les organisations à mieux les considérer dans leurs façons d'offrir leurs services et dans leurs modes de collaboration entre partenaires^[c,d,f].

De plus, cela implique de non seulement ajuster les services déjà présents, qu'ils soient utilisés ou non par cette clientèle (ex. faciliter l'accès, adapter l'intervention aux besoins, améliorer la complémentarité et la continuité, action davantage concertée entre partenaires), mais aussi d'offrir des solutions différentes et même innovatrices dans certains cas (ex. création de nouveaux services plus appropriés, utilisation différente des ressources, introduction de technologies, pratiques innovantes)^[c,d,f].

Des modifications de cet ordre demandent du temps. Néanmoins, l'évaluation a tenté de recueillir des indices permettant de démontrer que des modifications ou innovations dans l'organisation des services sont initiées même si Actions-Santé est encore en début d'implantation¹⁶. Voici de manière succincte, les principales observations relevées en cours d'évaluation :

- **L'analyse des situations associées à la grande consommation de services**, principalement à partir des cas ciblés et suivis dans le cadre d'Actions-Santé ou de manière plus globale lorsque les outils et l'information étaient disponibles, a fait ressortir des problèmes associés à l'offre de service. Il s'agit par exemple de délais d'accès trop longs, de trous de services, de la complexité de certains mécanismes d'évaluation ou de référence ou de consommation de services induite par le système et les pratiques. Ces éléments sont généralement rapportés et discutés avec les gestionnaires concernés et parfois avec les directeurs ou d'autres instances décisionnelles locales ou régionales pertinentes.
- Des **activités de sensibilisation des acteurs locaux et régionaux** à la situation des grands consommateurs de services et aux besoins des clientèles complexes ont surtout été faites en début d'implantation. Par la suite, les acteurs concernés sont plus souvent informés à travers les démarches entreprises pour régler les difficultés rencontrées au fil des cas pris en charge. Certains CSSS font aussi un suivi du projet avec des statistiques et rapportent aux décideurs et gestionnaires, les succès obtenus avec des clients ou encore les cas particulièrement problématiques qui monopolisent souvent plusieurs types de services.
- Une **évolution dans la pratique des IGCC** est remarquée, passant d'une prise en charge directe des clients en tant qu'intervenant principal vers l'établissement d'un partenariat avec d'autres intervenants qui eux en assurent le suivi.

Les IGCC participent à l'**élaboration ou à la révision des PSI** de manière à apporter les ajustements nécessaires pour mieux répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle. De plus en plus, des intervenants du centre hospitalier ou d'autres partenaires externes au CSSS se joignent aussi à cette « équipe » lorsque pertinent, et ceci, plus précocement dans le processus. Cela se fait aussi plus souvent dans le cadre d'une rencontre de groupe plutôt qu'avec des contacts individuels auprès de chaque intervenant. L'implication des médecins de famille (ou d'infirmières pour les GMF) à cette étape est toutefois encore limitée même s'ils collaborent bien lorsqu'ils sont informés ou sollicités personnellement par l'IGCC pour des interventions les concernant. Des réflexions doivent se poursuivre pour trouver une façon de faciliter leur participation à ce processus.

- La **recherche de solutions permettant d'offrir une réponse plus adaptée aux besoins particuliers des clients d'Actions-Santé** a surtout conduit à des ajustements cas par cas. Plusieurs façons de faire différentes ou nouvelles ont été expérimentées avec un ou quelques clients d'Action-Santé et parfois même appliquées à d'autres personnes. Le lecteur intéressé retrouvera dans le document d'informations complémentaires des exemples de réalisations innovatrices mises en place par les CSSS dans le cadre d'Actions-Santé.
- À la fin de la période d'évaluation, les acteurs concernés initiaient davantage de réflexions avec les partenaires internes et externes pour **trouver des solutions plus permanentes et intégrées** pour les clients d'Actions-Santé ou même parfois pour d'autres clientèles complexes. Par exemple, des discussions ont été initiées afin de déterminer des trajectoires de services pour des clientèles spécifiques, établir des mécanismes d'échange d'information ou de collaboration, revoir des critères et mécanismes d'accès, entamer des réflexions remettant en questions certaines pratiques observées.
- Lorsque pertinent, **les observations et actions locales ont été rapportées et appuyées par des actions au palier régional**. À ce titre, les rencontres régionales périodiques avec les gestionnaires responsables ou les IGCC permettaient de faire ressortir les enjeux à rapporter aux instances et comités régionaux.

Les CSSS semblent donc se diriger dans la bonne voie. Des pas ont été franchis et des réflexions et changements initiés. Néanmoins, les observations font aussi ressortir plusieurs difficultés rencontrées par les acteurs impliqués directement dans Actions-Santé dans leurs efforts pour mieux adapter les services offerts aux besoins des cas complexes et des grands consommateurs de services. L'encadré à la page 13 fait ressortir les principaux éléments sur lesquels les responsables d'Actions-Santé doivent continuer à travailler pour poursuivre l'amélioration de l'offre de service pour cette clientèle. Ces éléments se situent en continuité avec les actions initiées jusqu'à présent dans la région.

Quelques défis à relever *

Accentuer ou poursuivre l'analyse des motifs de grande consommation de services, notamment en examinant des cohortes spécifiques à certaines problématiques ou certains types de services, afin de relever les problèmes sous-jacents en lien avec l'offre et l'organisation des services.

Adresser, avec les gestionnaires concernés, les différentes limites de l'organisation des services relevées à travers les cas rencontrés dans le cadre d'Actions-santé, tels que :

- l'organisation en silo des services et le manque d'arrimages entre les intervenants à l'interne entre les programmes-services (ex. soutien à domicile-santé mentale);
- le manque de communication et d'arrimages entre la 1^{re} et 2^e lignes;
- l'identification de problèmes associés à certaines pratiques médicales, notamment en milieu hospitalier (ex. référer des clients à l'urgence ou utiliser l'urgence comme porte d'entrée vs la 1^{re} ligne).

Sensibiliser les décideurs, gestionnaires et intervenants afin de modifier les visions, pratiques et les modes d'organisation en place de manière à mieux répondre aux besoins des cas complexes, par exemple :

- sortir de l'offre de service et des pratiques habituelles pour répondre aux besoins particuliers de cette clientèle;
- ajuster les critères d'accès qui sont trop restrictifs et trop rigides pour cette clientèle (ex. concernant la mobilisation ou la motivation du client, lors de situation de crise, conditions d'inscription à Info-Santé);
- éliminer la méconnaissance et parfois des préjugés chez certains intervenants concernant la clientèle (ex. « Il n'y a rien à faire avec ce cas ») ou certains de leurs partenaires (ex. entre CLSC et centre hospitalier, première et deuxième ligne ou CSSS et organismes communautaires);
- développer une philosophie d'intervention avec une vision passant de « mon ou ton client » à « notre client » où tous les acteurs travaillent ensemble vers les mêmes objectifs.

Accroître l'implication proactive et plus systématique pour les cas complexes qui les concernent de partenaires du RLS (ex. infirmières de GMF, intervenants du centre hospitalier, Info-Santé, pharmaciens communautaires) **et d'autres secteurs** (ex. policiers, Emploi et Solidarité sociale).

Définir et convenir de protocoles et de trajectoires de services pour des cas problématiques tels que la clientèle ayant des troubles de la personnalité.

Volumes de services et tableaux de bord

Des tableaux de bord ont été établis afin de suivre l'évolution de la consommation des services dans la région (visites à l'urgence, hospitalisations et interventions en CLSC).

Les tendances positives observées auprès de la clientèle rejointe ne se sont pas traduites dans les données plus globales. Ceci n'est pas surprenant étant donné que, même après deux ans, Actions-Santé n'a pas encore atteint sa pleine « maturité » dans tous les CSSS et que le volume de cas suivis demeure somme toute relativement petit et probablement insuffisant pour avoir un impact notable sur les volumes globaux de services (environ 300 cas suivis pour un volume annuel de plus de 5 000 grands consommateurs et d'environ 28 000 visites à l'urgence).

En début d'implantation, les acteurs impliqués dans Actions-Santé ont consacré une bonne part de leurs efforts à s'organiser, se faire connaître et reconnaître et à s'arrimer avec leurs partenaires. Du temps est aussi nécessaire pour bien comprendre et analyser la situation et les besoins des grands consommateurs de services aux prises avec des problématiques complexes avant même de pouvoir trouver des solutions et travailler à les implanter. Par ailleurs, il faut du temps pour apporter des changements notables et durables dans l'offre et l'organisation des services comme dans les pratiques.

Le portrait dressé à partir des tableaux de bord a tout de même été décevant pour certains décideurs qui s'attendaient à des résultats systémiques beaucoup plus

rapidement après un investissement relativement important. Il faut rappeler que ce projet avait été priorisé dans la région en tant que mesure d'optimisation. À ce titre, un CSSS a pu démontrer que la diminution de consommation de services, incluant les examens requis, chez les clients d'Actions-Santé entraîne des économies substantielles.

La problématique des grands consommateurs de services et la mise en place d'une offre de service plus adaptée aux besoins des clientèles complexes et plus performante exigent toutefois une approche plus systémique associée à une gestion intégrée des maladies chroniques, qui inclut mais ne se limite pas à l'introduction de gestionnaires de cas complexes.

* Il est à noter que les responsables d'Actions-Santé étaient sensibles à ces éléments et que certains de ces défis étaient déjà adressés dans plusieurs CSSS. Par exemple, des réflexions étaient déjà amorcées pour y faire face, même si cela ne s'était pas encore traduit par des changements concrets au moment de l'évaluation. Le projet étant en constante évolution sur le terrain, la situation actuelle peut différer de ce qui a été observé au moment de ce bilan.

Réflexions à la suite des constats de l'évaluation

La mise en place de solutions durables à la problématique des grands consommateurs passe par une vision globale et intégrée de la gestion des maladies chroniques

Le bilan global qui ressort de l'évaluation est somme toute assez positif. En effet, les informations recueillies permettent de constater que :

- la clientèle d'Actions-Santé correspond bien à celle qui était visée lors de la planification du projet;

- chacun des CSSS a su adapté les balises de départ aux réalités de leur milieu et de leur organisation et a réussi à implanter l'essence des principes et objectifs visés par Actions-Santé même si ce n'est pas partout avec toute l'ampleur et l'intensité souhaitées au départ;
- l'identification et l'analyse des situations problématiques associées aux grands consommateurs de services a été amorcée et de la sensibilisation et des arrimages avec les partenaires sont initiés afin d'apporter des changements ou même innover;
- les résultats préliminaires indiquent des retombées positives pour les clients suivis, stabilisant ou améliorant leur situation et diminuant pour la plupart leur recours aux services.

Néanmoins, Actions-Santé n'a pas apporté, autant et aussi rapidement qu'escompté, des retombées sur les statistiques globales associées aux volumes de services, notamment à l'urgence. Il faut toutefois prendre en compte l'ampleur et la complexité du défi à relever et le fait que l'évaluation a eu lieu en tout début d'implantation, alors que le projet n'avait pas encore atteint toute sa « maturité » dans les CSSS. Le volume de cas pris en charge est donc demeuré modeste dans la majorité des territoires et toutes les conditions nécessaires aux changements requis pour atteindre les objectifs visés ne sont pas encore toutes en place.

Aussi, un projet de ce type exige du temps, que ce soit pour bien saisir la situation afin de se définir et de s'organiser en cohérence avec le terrain, ou pour se faire connaître et reconnaître. Par ailleurs, la problématique des grands consommateurs et des clientèles complexes requiert des changements dans les modes d'organisation des services, les mentalités et les pratiques. Ces changements passent par l'établissement de liens de confiance avec les différents acteurs impliqués, pour qu'ensemble ils puissent améliorer la situation.

L'évaluation a fait ressortir que dans tous les territoires, il y a des pas de fait : des problèmes et difficultés ont été identifiés, des liens ont été créés, des réflexions amorcées, des changements et actions initiés. Des pas restent encore à faire dans tous les territoires et au palier régional.

Cette dernière section du rapport d'évaluation examine la situation actuelle d'Actions-Santé en fonction des **conditions à mettre en place pour adresser la problématique des grands consommateurs et des clientèles complexes** afin de guider la suite du projet*.

Tout d'abord, **les questions suivantes devraient être abordées par chacun des CSSS, et par le palier régional pour certains aspects, afin d'identifier des pistes d'actions favorisant la poursuite d'Actions-Santé et l'atteinte des objectifs fixés :**

▶ Étant donné les attentes et même s'il avait été positionné comme un projet d'optimisation prioritaire, **est-ce que le dossier a reçu toute la priorité et l'importance nécessaires, régionalement et localement, pour répondre aux attentes**, et ceci, à toutes les étapes d'implantation (ex. dotation et organisation des postes d'IGCC, accès aux données de consommation de services, suivi de l'implantation, soutien à l'action de l'IGCC, rétroaction périodique aux décideurs)?

▶ **L'analyse globale de la consommation de services et des causes sous-jacentes a-t-elle été maximisée** (ex. identification des utilisations induites par le système, trous de services, accès à certains services, cohortes spécifiques à des problématiques, services ou spécialités)?

▶ **L'information** tirée de cette analyse et de l'expérience clinique **est-elle synthétisée et les difficultés et barrières rencontrées rapportées régulièrement** aux gestionnaires et décideurs?

▶ **Les réflexions** afin d'identifier les solutions qui s'imposent et planifier des changements aux situations observées **ont-elles toutes été menées** avec les décideurs et partenaires concernés?

▶ **Les services offerts dans le cadre d'Actions-Santé répondent-ils de façon optimale aux besoins particuliers des grands consommateurs? Y a-t-il eu une réflexion sur les pratiques en place** pour les grands consommateurs et cas complexes? Par exemple :

- Au-delà des ajouts de services et des arrimages, quel est le réel ajustement des interventions pour ces clients? Quels changements ont été apportés dans le suivi fait par les intervenants principaux, notamment en termes d'intensité des services, de régularité, de proactivité et de prévention? Le suivi offert s'adapte-t-il à leurs besoins particuliers? Les ressources de la communauté sont-elles impliquées? L'autogestion et l'implication de l'entourage sont-elles maximisées malgré les défis que cela peut comporter avec cette clientèle? La motivation, la participation et la responsabilisation du client sont-elles des objectifs plutôt que des prérequis?
- Les liens entre les différents acteurs du RLS sont-ils bien établis (ex. médecins, pharmaciens, spécialistes, centre hospitalier, CLSC, organismes communautaires, entre programmes-services)? L'information circule-t-elle bien entre eux de manière à favoriser une vision globale des besoins du client et une approche multidisciplinaire où chaque intervenant intervient en complémentarité avec les autres?
- Les PSI sont-ils systématiques et structurés? Sont-ils révisés périodiquement en fonction de l'évolution de la situation du client?

* Ces conditions ont été identifiées à partir de documents d'orientations et articles scientifiques examinant des modèles d'organisation de soins et services en maladies chroniques ou même des expériences concrètes^[a,c a g]]. Le lecteur intéressé retrouvera un résumé de ces conditions dans le document complémentaire.

En second lieu, un projet comme Actions-Santé doit être positionné de manière à considérer que les raisons sous-jacentes à la grande consommation dépendent en partie de facteurs associés aux personnes et que d'autres sont liées au système de santé. Il faut donc agir sur les deux fronts, dans l'intervention auprès de cette clientèle et dans l'offre de soins et services.

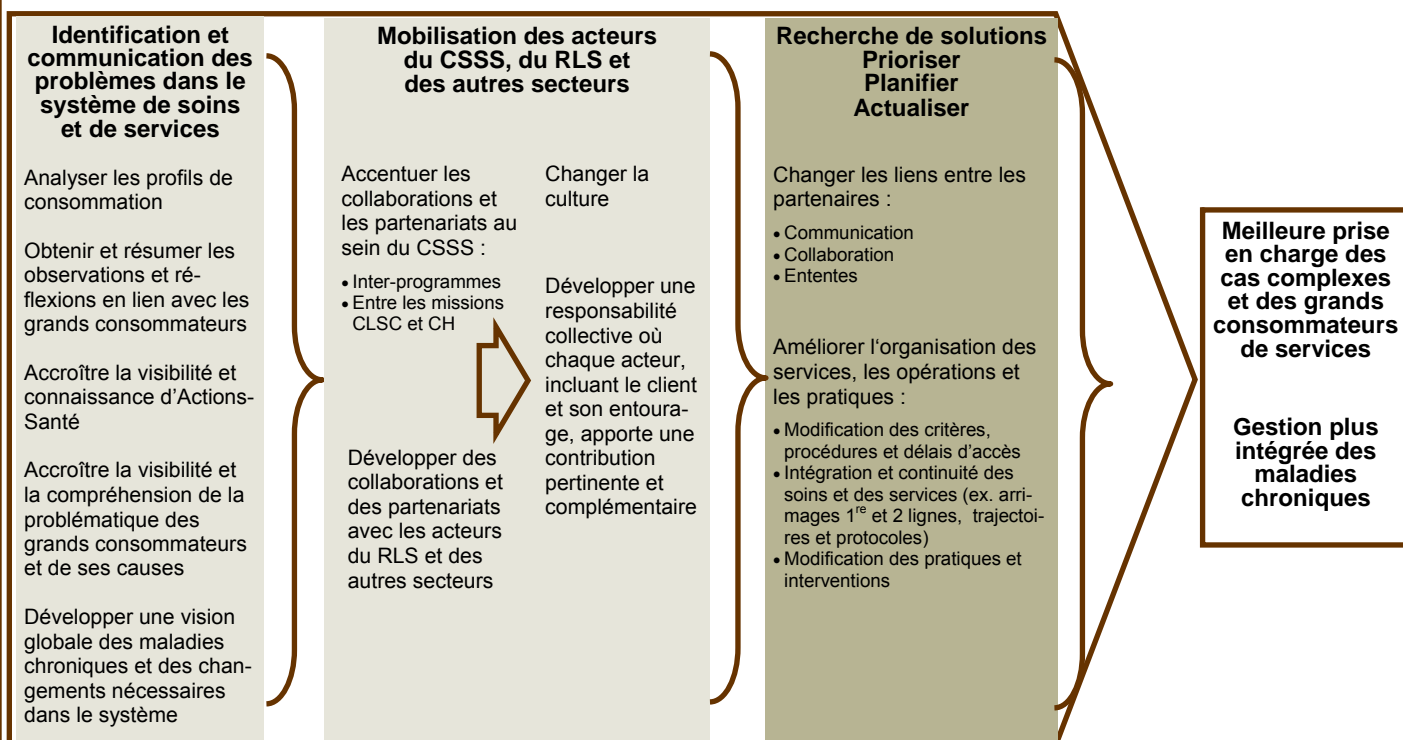
La mise en place d'Actions-Santé avec l'introduction d'un IGCC, sans autre réflexion et action visant à modifier les pratiques, l'offre et l'organisation des services, n'est pas suffisante pour obtenir des retombées significatives et durables sur le système qui vont au-delà de la mise en place de solutions temporaires et au cas par cas. L'évaluation a relevé l'importance du soutien des gestionnaires et de l'organisation à l'action des IGCC, car seuls, ils ne peuvent apporter des résultats significatifs au niveau du système et enrayer la grande consommation de services. Par conséquent, **les responsables locaux et régionaux devraient s'assurer que le positionnement d'Actions-Santé :**

➤ **Aborde la problématique des grands consommateurs et des clientèles complexes dans une perspective plus globale et systémique rattachée à la gestion des maladies chroniques.** En effet, les grands consommateurs sont des « symptômes » indiquant que le système n'est pas bien adapté pour ces cas. Adresser les situations individuelles de grande consommation de services permet de régler ces cas, mais une approche plus globale est nécessaire pour aussi prévenir qu'il y ait de nouveaux grands consommateurs. Resituer la problématique des grands consommateurs dans un cadre plus global de gestion des maladies chroniques permet, entre autres, de bien cibler les cas pour qui une intervention des IGCC est la plus bénéfique. Il devient alors plus facile de les repérer rapidement et d'intervenir dès que la situation se complexifie et éviter ainsi que des

comportements associés à une grande consommation de services ne s'installent et que le client perde confiance dans le système. De plus, même si certains cas nécessiteront toujours une quantité importante de soins et services et que la grande consommation de services ne pourra être éliminée complètement, certains changements en amont dans les façons de faire et les pratiques devraient en éviter en répondant mieux aux besoins des personnes atteintes de problèmes chroniques, surtout pour les cas complexes.

➤ **Soutienne la mise en place des leviers nécessaires pour relever les défis, innover, soutenir ces changements dans l'offre et l'organisation des services et dans les pratiques et ainsi mieux répondre aux besoins de cette clientèle aux besoins multiples et complexes.** Cela exige du temps et des efforts afin de mobiliser les acteurs du CSSS et du RLS, saisir les attentes de chacun, identifier les problèmes, faciliter les communications, développer une vision commune et la collaboration, prioriser les changements à apporter. Les actions concrètes les plus pertinentes à retenir dans chacun des territoires et régionalement sont à identifier en fonction de ce qui y a été réalisé jusqu'à maintenant. À ce titre, des actions identifiées dans divers documents d'orientation^[c,d,f,g,j] peuvent donner des pistes utiles (ex. mobilisation des acteurs en mettant davantage à profit leur connaissance de la clientèle, références personnalisées pour faciliter la collaboration, discussions en groupe de cas particuliers, pour établir le PSI, planifier les congés à la suite d'une hospitalisation ou établir des trajectoires de services, faire connaître les pratiques exemplaires, identifier des « ambassadeurs » et faire connaître leurs succès, utiliser des « champions » choisis de par leur expérience auprès de cas complexes ou leur positionnement stratégique à titre d'agents de changements, de formateur ou de personnes en soutien).

POUR DES CHANGEMENTS SIGNIFICATIFS ET DURABLES À L'OFFRE DE SOINS ET SERVICES POUR LES CAS COMPLEXES ET LES GRANDS CONSOMMATEURS DE SERVICES



Inspiré de : Linkins et al. (2008)^[d]

En conclusion...

L'évaluation a pu démontrer la pertinence d'Actions-Santé avec des résultats intéressants auprès des clients suivis et une amorce de changements dans les interventions et services offerts aux cas complexes. Beaucoup d'éléments sont à considérer, influencer et modifier pour arriver à une offre de service où l'organisation et les pratiques sont renouvelées. Plusieurs des forces et difficultés identifiées ici ont aussi été notées dans d'autres études. Il n'est pas nécessaire de tout adresser et transformer d'un coup pour améliorer les services offerts aux grands consommateurs. D'ailleurs, depuis la fin de la collecte des données, les responsables voient encore des progrès dans le sens souhaité. Néanmoins, plusieurs défis restent à relever par les responsables d'Actions-Santé afin de continuer à mettre en place les conditions favorables à la poursuite de ce dossier.

En effet, le succès d'Actions-Santé passe par un remodelage de l'offre de service et de soins afin qu'elle réponde efficacement à la problématique des grands consommateurs et permette d'atteindre les objectifs souhaités. Cela ne peut reposer uniquement sur la mise en place des IGCC, même s'ils sont appuyés par leur organisation, et exigera aussi de :

- réaffirmer l'engagement des CSSS et de l'Agence pour Actions-Santé avec des énergies à la hauteur de la priorité qu'on souhaite lui accorder et en stabilisant les postes d'IGCC là où cela n'est pas encore le cas;
- mieux positionner la problématique des grands consommateurs, les besoins des clientèles aux prises avec des problèmes de santé chroniques et complexes et l'apport d'Actions-Santé dans une vision globale et systémique;
- sensibiliser et mobiliser davantage de partenaires de tous les niveaux (décideurs, gestionnaires, intervenants et cliniciens) de manière plus constante au sein du CSSS, de la première et deuxième lignes, du RLS et même d'autres secteurs;
- poursuivre l'analyse de la situation et les réflexions avec ces partenaires quant aux solutions possibles dans une perspective plus globale où la problématique des grands consommateurs devient un prétexte aux échanges et une motivation au

changement des mentalités, pratiques et services afin d'offrir une meilleure réponse aux besoins des cas complexes;

- assurer le soutien organisationnel nécessaire pour réaliser les changements identifiés;
- continuer à suivre l'évolution sur le terrain, notamment avec des statistiques comparables entre les CSSS et ainsi obtenir un portrait plus solide qui, combiné à des exemples de cas et d'innovations concrets, aiderait à motiver et convaincre de l'utilité des démarches entreprises et des progrès réalisés.

Les acteurs impliqués dans Actions-Santé démontrent un intérêt pour poursuivre leurs actions constatant non seulement les retombées intéressantes pour les clients suivis, mais aussi les changements en cours (ex. connaissance des besoins de cette clientèle et reconnaissance de la nécessité de changer les façons de faire, établissement de partenariats, capacité d'actualiser des solutions innovatrices). Ils pourraient profiter de circonstances favorables dans la région étant donné les discussions en cours, notamment au sujet d'une gestion plus intégrée des maladies chroniques et concernant l'actualisation des RLS et de la responsabilité populationnelle, puisque celles-ci abordent des enjeux similaires en souhaitant par exemple, une meilleure hiérarchisation des services avec la consolidation d'une première ligne forte permettant un accès rapide et à proximité pour la population. À cela s'ajoute aussi, par exemple, le développement du dossier de santé électronique qui pourra faciliter la communication entre les intervenants impliqués auprès des cas complexes et encourager une prise en charge partagée et l'établissement d'objectifs communs.

Il sera intéressant de voir si, dans ce contexte, les résultats se maintiennent et même s'il y aura encore amélioration, non seulement pour les grands consommateurs, clients d'Actions-Santé, mais aussi pour d'autres clients, grâce à la mise en place de véritables changements dans l'offre de service et dans les pratiques.

Prendre soin

C'est s'occuper davantage des caractéristiques spécifiques de chaque client que des particularités de sa maladie

Sir William Osler
(md 1849-1919)

Documents cités

- a. Laframboise, France; Jean Mireault. (2008). Les défis de la chronicité : le suivi clinique intégré et intensifié de clientèles cibles. Rapport final du projet d'intervention, Programme Forces. Saint-Agathe-des-Monts. 56 p.
- b. Cazale, Linda; Patrick Laprise et Virginie Nanhou. (2009). Maladies chroniques au Québec et au Canada : évolution récente et comparaisons régionales. Série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, ISQ. Zoom Santé, N° 17. Janvier 2009. 8 p.
- c. UK Department of Health. (2006). Improving Care for People with Long term Conditions. A review of UK and international frameworks. 40 p.
- d. Linkins, Karen W.; Brya, J. J. et Chandler, D.W. (2008). Frequent Users of Health Services Initiative : Final Evaluation Report. The California Endowment and California HealthCare Foundation. 75 p.
- e. Boulton, Chad; Karm Lya et Carol Groves. (2008). Clinical Medicine : Improving Chronic Care : The « Guided Care » Model. The Permanente Journal. Winter 2008. Vol. 12, N° 1. p. 50-54.
- f. Commissaire à la santé et au bien-être. (2010). Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010. Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications. Vol. 4. 164 p.
- g. Bodenheimer, Thomas, Rachel Berry-Millett. (2009). Care management of patients with complex health care needs. Research Synthesis Report December 19. N° 19. The Robert Wood Johnson Foundation. 19 p.
- h. Phaneuf, Margot. (2008). La gestionnaire de suivi systématique des clientèles : rôles et qualités nécessaires. Août 2005, révisé en 2008. 7 p.
- i. Smith, Anne. (2012). Recension des écrits et des meilleures pratiques pour soutenir efficacement l'autogestion en maladies chroniques. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, janvier 2012. 10 p.
- j. Conseil canadien de la santé. (2009). Bien faire les choses : La bonne gestion des patients atteints de maladies chroniques par des équipes de soins de santé primaires. Toronto : Conseil canadien de la santé. 55 pages.

Conception, analyse et rédaction

Andrée Fafard
agente de planification, de programmation et de recherche

Traitement des données

François Léveillé, technicien en recherche psychosociale

Mise en page

Lucie Pelchat, agente administrative

Production

Direction de santé publique

Agence de la santé
et des services
sociaux de Chaudière-
Appalaches

Québec

363, route Cameron
Sainte-Marie (Québec) G6E 3E2

Ce document est disponible sur le site Web de l'Agence à l'adresse :

www.agencesss12.gouv.qc.ca
Document déposé à Santécom (<http://www.santecom.qc.ca>)

Lorsque le contexte le permet, les genres masculin et féminin utilisés dans ce document désignent aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN 978-2-89548-714-2 (version imprimée)
ISBN 978-2-89548-715-9 (version PDF)

Toute reproduction partielle de ce document est autorisée et conditionnelle à la mention de la source.

© Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2012

Plus de détails concernant Actions-Santé

Le rapport d'évaluation présente les objectifs visés (page 2) et le cheminement des clients (page 6). Le lecteur intéressé trouvera ici plus de détails concernant le cadre général commun établi au départ et faisant consensus dans la région. Ces balises ont été choisies à partir de l'expérience d'autres régions et de la documentation sur le sujet de manière à favoriser le succès (ex. objectifs et essence des changements visés, types d'interventions attendues, conditions de succès observées ailleurs, formation initiale des IGCC, structures à mettre en place pour apporter le soutien aux infirmiers-infirmières gestionnaires de cas complexes (IGCC) et assurer un suivi et une rétroaction). Les constats les plus importants s'y rattachant sont présentés aux pages 4 et 5 du rapport d'évaluation.

Des exemples concrets d'ajustements, d'innovations et d'ajouts de services afin de mieux répondre aux besoins particuliers des cas complexes et des grands consommateurs de services sont aussi présentés ici afin d'illustrer les retombées d'Actions-Santé sur l'organisation des services rapportées à la page 12 du rapport d'évaluation

Balises communes retenues dans l'ensemble de la région

Mise en place de conditions facilitant le déploiement

- Participation de tous les CSSS de la région et de l'Agence
- Consensus sur les balises d'organisation régionales et locales de base
- Positionnement stratégique comme projet d'optimisation avec allocation budgétaire récurrente
- Portraits de la consommation de services (régional et locaux pour l'urgence, les hospitalisations et en CLSC)
- Développement d'outils et réalisation d'activités de communication localement et régionalement
- Liens avec les instances décisionnelles afin d'apporter une visibilité et la reconnaissance de la problématiques, des objectifs visés et de l'importance d'agir

Mise en place des IGCC

- Formation de base et développement d'outils utiles à leurs tâches
- Repérage et identification des grands consommateurs
- Encadrement administratif et disponibilité d'un soutien clinique et professionnel
- Rencontres régionales régulières de soutien et lien avec d'autres régions

Soutien au changement dans l'organisation des services

- Désignation d'un gestionnaire responsable de soutenir la mise en place de solutions aux situations cliniques rencontrées avec les clients d'Actions-Santé et d'analyser la situation du RLS à partir de ces informations et des motifs de consommation de services observés
- Arrimages et résolution des problèmes avec les partenaires et autres services à l'interne du CSSS (secteur CLSC et centre hospitalier), du RLS et d'autres acteurs

Suivi et l'évaluation

- Rencontres régionales régulières des IGCC et des gestionnaires responsables
- Suivi de l'implantation et de statistiques par chacun des CSSS
- Reddition de compte, tableau de bord régional et modèle d'estimation des gains financiers potentiels en réduisant le nombre de grands consommateurs des services de l'urgence
- Évaluation formative régionale

Exemples de réalisations innovatrices et adaptées aux besoins particuliers des cas complexes grands consommateurs de services

Ententes et formulaires **d'échange d'information** dans le respect des règles de **confidentialité** pour les clients utilisant les services d'un territoire de RLS différent de celui où ils résident

Analyse complète de la **médication** par un pharmacien avec recommandations au médecin ou établissement du bilan comparatif des médicaments pour les clients ayant 5 médicaments ou plus

Développement d'un **algorithme décisionnel** avec des lignes directrices pour l'orientation de clients d'Actions-Santé ayant un problème de santé mentale

Création ou utilisation de **comités multidisciplinaires** existants pour discussion de cas avec des problématiques multiples et recherche de solutions en partenariat

Ententes pour faciliter la **référence et la priorisation** des clients d'Actions-Santé à certains services du CSSS ou à des partenaires

Collaboration accentuée entre le CSSS et les GMF pour offrir ensemble un **suivi plus intensif et proactif** à certains clients, par exemple ceux ayant une MPOC

Établissement de **nouveaux partenariats** (ex. ambulanciers, policiers, Info-Santé, IGCC d'autres CSSS)

Développement de services répondant mieux aux besoins de la clientèle avec troubles anxieux

Dépôt de certains **PII ou PSI à l'urgence** (avec identification automatisée comme grand consommateur) comportant les directives à suivre si le client se présente à l'urgence

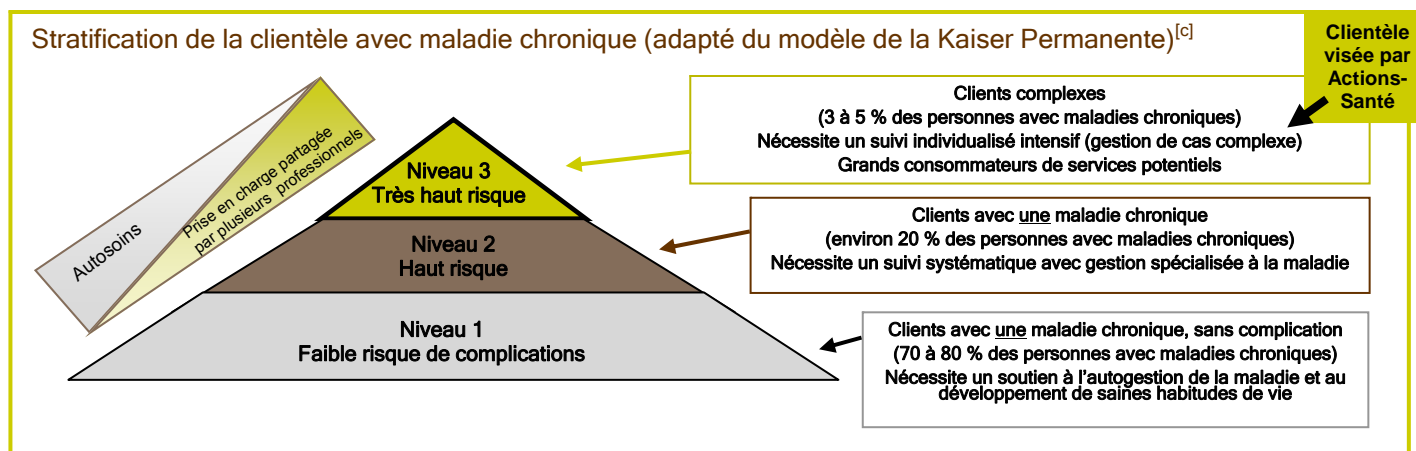
Outil de réflexion remis aux clients résumant les mesures à prendre en cas de difficultés et les actions alternatives à une consultation à l'urgence

Mise en place pour des clients du **télésoin intensif avec contact proactif** initié par une infirmière d'Info-Santé et non pas seulement par le client

Plus de détails au sujet de la prise en charge des cas complexes

Cette section regroupe de façon très succincte quelques-uns des éléments théoriques les plus importants qui ont servi à la conception et à l'évaluation d'Actions-Santé, soit :

- le modèle de la Kaiser Permanente qui permet de stratifier la clientèle présentant une ou plusieurs maladies chroniques de manière à adapter la prise en charge en fonction de leurs besoins et qui a servi pour cibler la clientèle d'Actions-Santé (page 2);
- de quelques éléments clés identifiés dans la documentation scientifique comme étant importants à retrouver dans les pratiques associées à une gestion efficace des cas complexes en maladies chroniques et qui a guidé l'évaluation du rôle des IGCC (pages 8-9);
- de facteurs de succès relevés dans la documentation scientifique et des documents d'orientations examinant des modèles d'organisation de soins et services en maladies chroniques ou même des expériences concrètes^[a,c à g,i]. Afin de faciliter les changements de pratiques et organisationnels nécessaires à une meilleure réponse aux besoins des cas complexes et qui ont été utilisés pour apprécier l'implantation d'Actions-Santé et proposer des pistes d'action pour la poursuite d'Actions-Santé (pages 14 à 16).



Éléments clés de la gestion de cas complexes en maladies chroniques^[a,c-h]

Charge de cas : Les études démontrent que la charge de cas ne devrait pas dépasser 50 clients^[e,g]. Il faut donc bien évaluer les clients de manière à retenir ceux qui peuvent le plus bénéficier de la gestion de cas complexes et élaborer un plan d'intervention précisant par écrit les actions attendues des divers intervenants impliqués et du client^[c,e,f,g].

Suivi régulier et proactif : En gestion de cas complexes il faut passer d'interventions réactives, non planifiées et onéreuses à un suivi prévu, efficace et responsable^[c,e,f]. Cela inclut également de se préoccuper que les clients trouvent une réponse adéquate à leurs besoins de base (ex. logement) et de favoriser l'adoption et le maintien de saines habitudes de vie afin de diminuer les répercussions de la maladie et de prévenir une détérioration de leur condition. Même si le degré d'intensité du suivi requis n'est pas clairement établi, sa régularité et sa proactivité (ex. avec contacts prévus ou initiés par les intervenants et pas seulement par le client) sont des facteurs clés car dans ces cas, un petit problème peut rapidement provoquer une détérioration de leur condition^[c,e,f,g].

Coordination des soins et services : Il s'agit d'un élément déterminant dans la gestion de cas complexes pour répondre à l'ensemble des besoins de la clientèle qui représente un défi important dans le système actuel dont les services sont organisés en silos et où les communications sont souvent limitées entre les partenaires. Des stratégies doivent être mises en place pour faciliter les interactions, développer les collaborations et obtenir une prise en charge plus concertée des cas complexes (ex. contacts personnalisés avec les partenaires, expérimenter des solutions temporaires ou cas par cas, discussions de cas, établir des mécanismes d'échange d'information, dossier électronique^[d,f,g]).

Réorientation vers les bons services : Les gestionnaires de cas doivent travailler à mettre en place un « réseau » de ressources professionnelles et communautaires permettant de répondre en temps opportun aux besoins, médicaux ou autres, des clients complexes^[a,c,d,f,g,i]. Cela fait appel au travail en interdisciplinarité, à la mise en place de mécanismes de communication efficaces et au développement d'une culture de collaboration où la portée des pratiques de chacun est optimisée et les soins et services au client maximisés.

Autogestion de la maladie et implication de l'entourage : Responsabiliser les clients face à leur santé et les impliquer, ainsi que leur entourage, dans la gestion de leur condition, symptômes et suivi est un objectif à développer même avec les cas complexes^[c,d,g,i]. Non seulement il est souhaitable de leur enseigner les connaissances et compétences pour ce faire, mais aussi développer leur confiance qu'ils peuvent jouer un rôle déterminant dans la gestion de leurs médicaments, douleur et émotions, dans la planification de leur suivi et dans leur utilisation des services appropriés pour leurs besoins médicaux et autres.

Principaux facteurs de succès pour des changements concrets dans la prise en charge des cas complexes^[c,d,f,j]

Communication en continu de multiples façons, à tous les paliers et à tous les partenaires pour connaître les besoins de la clientèle et les besoins de changements avec messages portés par des « champions » et avec des illustrations concrètes de réussites

Leadership et appui de tous les paliers de gouvernance pour développer une vision commune et soutenir le changement

Interdisciplinarité avec des rôles définis et complémentaires entre chaque intervenant et mise en place d'une culture de collaboration

Davantage de **coordination et de continuité** entre les soins et services (ex. 1^{re} et 2^e lignes, services de santé physique et services psychosociaux, entre centre hospitalier-urgence et communauté, entre médecin de famille et autres intervenants)

Échange d'information clinique facilité, notamment via l'implantation d'un dossier de santé électronique avec accès par tous les cliniciens et intervenants impliqués

Plan de soin évolutif avec implication du client et de son entourage dans la détermination des objectifs

Interventions proactives intégrant des **actions préventives et l'éducation du patient**

Offre de soins et de services de qualité basés sur les **pratiques efficaces** et les données probantes

Évaluation en continu de manière à suivre les progrès et montrer les réussites

Notes méthodologiques

Cette section apporte le détail de la méthodologie utilisée dans l'évaluation et sur laquelle repose les différents constats présentés. La page à laquelle la note réfère dans le rapport d'évaluation est indiquée afin d'aider le lecteur à se repérer.

Page 2

- 1 Dans l'Enquête sur les collectivités canadiennes les problèmes de santé considérés comme des maladies chroniques sont : l'asthme, l'arthrite, les allergies non alimentaires, l'hypertension artérielle, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, le diabète, le cancer, les maladies cardiaques et les problèmes de la thyroïde^[b].
- 2 Portrait des grands utilisateurs de services de la région de la Chaudière-Appalaches (2007-2009). Présentation au comité directeur du projet Actions-Santé par Karine Fiset en février 2010.
- 3 Estimations établies à partir des :
 - Données issues des tableaux de bord régionaux portant sur les visites à l'urgence, les hospitalisations et les interventions en CLSC en 2010-2011;
 - Population totale de la région de la Chaudière-Appalaches estimée à 407 773 au 1^{er} juillet 2011 (Projections de la population, MSSS, SDI, produites en janvier 2010).

Page 3

- 4 Données compilées et transmises par les CSSS : la **période d'évaluation** se situe entre le début de l'implantation d'Actions-Santé dans les CSSS, soit au cours de 2009 mais à des moments variables selon le CSSS, et mai 2011.
Pourcentages estimés à partir du nombre de personnes ayant eu au moins cinq visites à l'urgence en 2010-2011 selon les données issues des tableaux de bord régionaux portant sur les visites à l'urgence, les hospitalisations et les interventions en CLSC.
- 5 Les caractéristiques de la clientèle rejointe ont été établies à partir d'un portrait des 40 premiers clients suivis par chacun des CSSS, de l'analyse d'un échantillon d'une quarantaine de dossiers provenant de deux CSSS et de statistiques compilées par chacun des CSSS.

Page 4

- 6 Constats dégagés à partir des commentaires relevés lors des rencontres régionales, d'échanges avec les différents acteurs impliqués (IGCC, gestionnaires des CSSS et responsables régionaux) et à partir de comptes rendus, données et documents produits par les CSSS et l'Agence. L'évaluation prévoyait compléter et valider avec des entrevues individuelles structurées mais cela n'a pas été possible pour diverses raisons.
- 7 Les constats ne sont pas nécessairement observés partout et tout au long de la période d'évaluation. Les éléments mentionnés sont retenus à cause de leur influence déterminante sur l'implantation, y étant parfois associés positivement ou à l'inverse ayant été plus problématiques, que ce soit dans un ou plusieurs territoires ou encore en continu ou pour certaines périodes seulement.

Page 6

- 8 Constats dégagés à partir des documents produits par les CSSS et des informations relevées lors des rencontres régionales et d'échanges avec les différents acteurs impliqués (IGCC, gestionnaires des CSSS et responsables régionaux).

Notes méthodologiques (suite)

Page 8

- 9 Puisque l'évaluation porte sur l'implantation d'Actions-Santé, notamment sur les rôles et actions des IGCC, seuls les dossiers spécifiques à Actions-Santé et tenus par les IGCC ont été consultés. Même si d'autres intervenants sont impliqués auprès des clients d'Actions-Santé, leurs interventions n'ont pas été investiguées.
- Au total 46 dossiers ont été examinés, provenant des 2 CSSS où l'implantation de l'IGCC était la plus avancée et le nombre de clients suffisant au moment de la collecte des données (mai et juin 2011) pour obtenir une bonne variété de cas.
- Les cas constituant l'échantillon ont été sélectionnés au hasard par la personne réalisant la collecte des données après que les IGCC aient préalablement classés leurs dossiers actifs depuis au moins trois mois, semi-actifs ou fermés en fonction des catégories suivantes : cas court terme, problématique principale de santé physique, problématique principale de santé mentale, multiproblématiques. Les caractéristiques des dossiers examinés dans l'échantillon rejoignent celles relevées dans les portraits de la clientèle réalisés en début de projet. Certains cas étaient toujours actifs, les statistiques les concernant ont été calculées au moment de la collecte.
- Les principales informations recueillies à partir des notes évolutives, évaluations, portraits de consommation ou autres documents présents dans les dossiers sont : caractéristiques des clients et de leur environnement, consommation de services et raisons sous-jacentes, acteurs et services déjà impliqués auprès du client, nombre et types d'interventions réalisées par l'IGCC (incluant évaluation et suivi, ajustements des services en cours et nouveaux services, date et mode d'intervention et personnes présentes), présence de PII ou PSI et contenus, (besoins, objectifs, actions prévues et acteurs impliqués), durée du suivi et statut du dossier.
- 10 Une saturation de l'information a été obtenue quant aux interventions relevées dans les dossiers, même si les problématiques particulières des cas retenus variaient. Les constats présentés tiennent compte des commentaires obtenus auprès de l'ensemble des IGCC lorsque les résultats leur ont été présentés et pas seulement de ceux des deux CSSS où la collecte dans les dossiers a eu lieu.
- 11 Les pratiques observées varient dans le temps et entre les CSSS en fonction des contextes, de l'organisation des services et des stratégies d'implantation d'Actions-Santé retenues. Aussi, certains constats établis en cours d'évaluation ont déjà donné lieu à des réajustements des modes d'interventions, d'arrimage ou de coordination des services. Ainsi, le modèle et les rôles de l'IGCC se sont modifiés et continuent à le faire au fil du temps. Les constats rapportés ici correspondent à la situation observée à la fin de la période d'évaluation et ne reflètent peut-être plus exactement la situation actuelle sur le terrain (ex. les IGCC prennent moins en charge directement un client au profit d'un travail en partenariat avec les acteurs déjà actifs ou introduits dans le dossier).

Page 10

- 12 Retombées estimées à partir des données recueillies dans les 46 dossiers de clients d'Actions-Santé qui ont été examinés dans le cadre de l'évaluation (voir la note méthodologique n° 9 pour plus de détails). De l'information détaillée concernant les besoins répondus a été retrouvée dans 20 de ces 46 dossiers, dont 14 étaient considérés « fermés. ». Plusieurs dossiers étant toujours actifs, les notes de l'IGCC concernant l'atteinte des objectifs fixés et la réponse aux besoins identifiés étaient encore à venir.
- 13 La perception de l'état de santé et de bien-être est évaluée avec la version française du SF-12v.2, un questionnaire autoadministré de 12 questions établies à partir du SF-36. Ce questionnaire largement utilisé explore 8 dimensions associées à la santé physique ou mentale. Il possède une bonne validité et fidélité test-retest (Ware, J.E., Kosinski, M., Keller, S.D. (1996). *A 12 Item Short Form Health Survey : Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Med Care; 34* : 220-233.). L'autorisation d'utiliser ce questionnaire a été obtenue auprès de Quality Metric Inc. qui en gère les droits d'utilisation.
- Plus le score est élevé, plus la perception de l'état de santé et de bien-être est positive. Les questionnaires étaient remis aux clients par les IGCC lors d'une des premières rencontres d'évaluation, puis lors de rencontres de suivi 6 mois et 12 mois après de début de leur participation à Actions-Santé. Des directives très précises, incluant la façon d'accompagner un client qui aurait de la difficulté à compléter le questionnaire, ont été remises aux IGCC afin de s'assurer du plus de constance possible dans la collecte des données. Les moyennes ont été comparées à partir de tests-t pour mesures répétées (seuil de signification fixé à $p \leq 0,05$).
- Même si tous les clients inscrits à Actions-Santé devaient compléter le SF-12 lors de leur évaluation initiale par l'IGCC, les analyses statistiques sont basées sur les données d'un échantillon de clients provenant des 2 CSSS où les IGCC ont été suffisamment stables pour assurer un suivi en continu pour toute la période d'évaluation et qui ont pu être rejoints à 6 et 12 mois après leur entrée dans le programme. Seuls les clients qui avaient complété un questionnaire aux 3 moments de collecte ont été retenus. Ces derniers avaient en début de suivi, des résultats similaires à ceux pour qui un seul SF-12 avait été complété au T0 et représentent une bonne variété de cas en fonction du genre, de l'âge et du type de problématique principale (maladie chronique, santé mentale ou multiproblématiques).

Page 11

- 14 Constats basés sur l'information retrouvée dans les dossiers (n=20). Les périodes considérées pour la comparaison avant-après sont de 12 mois avant et entre 6 et 18 mois après la prise en charge du dossier par l'IGCC.
- 15 Statistiques transmises ponctuellement par les CSSS entre mars 2011 et février 2012. L'évaluation a dû composer avec une grande variation entre l'information compilée et transmise par chacun des cinq CSSS (ex. périodes considérées dans les statistiques transmises). Chacun a traité ces informations à sa façon en fonction de ce dont il avait besoin ou ce dont il disposait facilement même si des balises avaient été proposées en cours d'évaluation.

Page 12

- 16 Constats dégagés à partir des commentaires relevés lors des rencontres régionales, d'échanges avec les différents acteurs impliqués (IGCC, gestionnaires des CSSS et responsables régionaux) et à partir de comptes rendus, données et documents produits par les CSSS et l'Agence. Des informations ont aussi été recueillies dans les 46 dossiers de clients d'Actions-Santé examinés dans le cadre de l'évaluation (voir la note méthodologique n° 9 pour plus de détails). Les constats et exemples relevés ne sont pas nécessairement observés pour tous les CSSS et tout au long de la période d'évaluation, le but étant ici d'illustrer l'éventail des réalisations et des défis rencontrés par les cinq CSSS de la région.

Ce document est un complément au rapport d'évaluation, disponible sur le site Web de l'Agence à l'adresse : www.agencesss12.gouv.qc.ca

Toute reproduction partielle de ce document est autorisée et conditionnelle à la mention de la source.

© Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2012

Conception, analyse et rédaction : Andrée Fafard, agente de planification, de programmation et de recherche

Traitement des données : François Léveillé, technicien en recherche psychosociale

Mise en page : Lucie Pelchat, agente administrative

Production : Direction de santé publique