

Soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins donnés
aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec

Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne

Mai 2012

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Rapport rédigé
sous la direction de Marie-Dominique Beaulieu

Ce rapport a été adopté par le Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 30 mars 2012.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS

Équipe de travail

BEAULIEU, Marie-Dominique, M.D., M. Sc.

Médecin de famille, directrice scientifique – Soutien aux pratiques de première ligne

POMEY, Marie-Pascale, M.D., Ph. D.

Médecin spécialiste en santé publique, conseillère en qualité

CÔTÉ, Brigitte, M.D., M. Sc.

Médecin spécialiste en médecine préventive et santé publique, chercheuse

DEL GRANDE, Claudio, M. Sc.

Sociologue, chercheur

GHORBEL, Monia, M.D.

Chercheuse

HUA, Phuong, M. Sc.

Chercheuse

POLIQVIN, Suzette, Dt. P., M. Sc.

Adjointe au directeur scientifique – Soutien à la pratique clinique

TREMBLAY, Éric, M. Sc.

Pharmacien, conseiller scientifique

FIQUET, Laure, M.D.

Stagiaire de recherche jusqu'en octobre 2010 – Département de médecine générale, Faculté de médecine, Université de Rennes 1

GUÉNETTE, Line, Ph. D.

Pharmacienne, conseillère scientifique au Conseil du médicament jusqu'en décembre 2010

Collaborateurs

DAGENAIS, Pierre, M.D., M. Sc., Ph. D.

Rhumatologue, directeur - Soutien et développement méthodologique (INESSS)

GERVAIS, Jocelyne

Responsable logistique chargée de l'organisation matérielle des événements jusqu'en juillet 2011 (INESSS)

JEHANNO, Cédric, M.B.A.

Chargé de projet (INESSS)

LANTIN, Sonia

Pharmacienne, directrice du Service des analyses (INESSS)

PLAMONDON, Mathieu

Bibliothécaire (INESSS)

ROUSSEAU, Claude, et l'équipe de GRF Recherche/Évaluation

Édition

Responsable

Diane Guilbault

Révision linguistique

Lucette Lévesque (CSPQ)

Traduction

Jocelyne Lauzière

Coordination

Véronique Baril

Graphisme

Magali Bérubé

Vérification bibliographique

Denis Santerre

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISSN 1915-3082 INESSS (imprimé)

ISBN 978-2-550-65020-1 (imprimé)

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-65019-5 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2012

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne. Rapport rédigé par Marie-Dominique Beaulieu, Marie-Pascale Pomey, Brigitte Côté, Claudio Del Grande, Monia Ghorbel, Phuong Hua et Éric Tremblay. ETMIS 2012; 8(12): 1-68

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Renseignements

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

1195, avenue Lavigerie, bureau 60

Québec (Québec) G1V 4N3

Téléphone : 418 644-8103

Télécopieur : 418 644-8120

2021, avenue Union, bureau 10.083

Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514 873-2563

Télécopieur : 514 873-1369

inesss@inesss.qc.ca

www.inesss.qc.ca

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M^{me} Isabelle Boutin-Ganache

- Éthicienne, Commissaire à la santé et au bien-être
- Présidente, Comité d'éthique de la recherche, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^{re} Nathalie Champoux

- Médecin de famille, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- Professeure agrégée de clinique et chercheure, Département de médecine familiale, Université de Montréal

M. Pierre Dostie

- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

M. Hubert Doucet

- Consultant en bioéthique et président, Comité de bioéthique, CHU Sainte-Justine
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

M. Serge Dumont

- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en cancérologie, Hôtel-Dieu de Québec

M. Jude Goulet

- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M. Roger Jacob

- Ingénieur et directeur de Grandir en santé, CHU Sainte-Justine

D^r Michel Labrecque

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval
- Chercheur clinicien, Unité de médecine familiale, Centre de recherche et Chaire de recherche du Canada sur l'implantation de la prise de décision partagée en soins primaires, Centre hospitalier universitaire de Québec

M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur agrégé, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas
- Membre associé, Département d'épidémiologie et biostatistique, Université McGill

M^{me} Claudine Laurier

- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^{me} Louise Lavergne

- Directrice générale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^{me} Esther Leclerc

- Directrice générale adjointe aux Affaires cliniques, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r Raghu Rajan

- Oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

D^r Daniel Reinharz

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval

Membres experts invités

M. Aimé Robert LeBlanc

- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

D^r Réginald Nadeau

- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^r Simon Racine

- Médecin spécialiste en santé communautaire
- Directeur général, Institut universitaire en santé mentale de Québec

D^r Maurice St-Laurent

- Gériatre et professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin

- Professeur titulaire et directeur, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Membres citoyens

M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite

M^{me} Jeannine Tellier-Cormier

- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

Membre observateur MSSS

D^{re} Sylvie Bernier

- Directrice, Direction de la qualité, ministère de la Santé et des Services sociaux

EXPERTS ET PARTENAIRES

L'INESSS tient à remercier les personnes qui ont participé aux travaux du comité des partenaires et à ceux des différents groupes de travail, ou qui ont formulé des commentaires à l'occasion de la consultation et de la relecture externe.

Membres du comité des partenaires

BLAIN, Pierre	Directeur général, Regroupement provincial des comités d'usagers
CÔTÉ, Patricia	Directrice exécutive et conseillère principale, Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC
DESJARDINS, Pierre, M. Ps.	Directeur de la qualité et du développement de la pratique, Ordre des psychologues du Québec
DRABO, Wendyam M., M. Sc.	Directeur des communications internes, Fédération des kinésologues du Québec
DURAND, Suzanne, M. Sc. inf.	Directrice, Développement et soutien professionnel, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
FORGET MARIN, Francine, Dt. P., MBA	Directrice, Affaires santé et Recherche, Fondation des maladies du cœur du Québec
GALARNEAU, Yolaine, M.D.	Directrice, Organisation des services de première ligne intégrés, ministère de la Santé et des Services sociaux
HUDON, Éveline, M.D.	Représentante des membres, Collège québécois des médecins de famille
HUDON, Gilles, M.D.	Directeur, Développement professionnel et Politiques de la santé, Fédération des médecins spécialistes du Québec
JACQUES, André, M.D.	Directeur de l'amélioration de l'exercice, Collège des médecins du Québec
LANGLOIS, Serge	Président-directeur général, Diabète Québec (occasionnellement remplacé par Marc Aras ou Édouard Kilanowski)
LAVOIE, Annick, Dt. P.	Coordonnatrice aux affaires professionnelles, Ordre professionnel des diététistes du Québec
LÉVESQUE, Jean-Frédéric, M.D., Ph. D.	Directeur scientifique, Direction Systèmes de soins et services et maladies chroniques, Institut national de santé publique du Québec

MASSIE, Dominique	Directrice générale, Association pulmonaire du Québec (occasionnellement remplacée par Lise Vaillancourt)
PELLETIER, Michèle, M.D.	Adjointe à la direction générale et directrice de l'organisation des services, des affaires médicales et universitaires, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
PRUDHOMME, Josée, Adm. A.	Directrice générale, Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec
QUESNEL, Louise, M.D.	Chef du Département régional de médecine générale de la Montérégie
RAÎCHE, Pierre, M.D.	Directeur de la formation professionnelle, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (occasionnellement remplacé par Claude Guimont, M.D.)
SALOIS, Robert, D.D.S.	Commissaire, Commissaire à la santé et au bien-être
VANIER, Marie-Claude, M. Sc.	Représentante de l'Ordre des pharmaciens du Québec; professeure agrégée, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

Membres des comités scientifiques *ad hoc*

Diabète de type 1 et de type 2 chez l'adulte

ARCUDI, Kathryn	Nutritionniste, CSSS de l'Ouest de l'île, éducatrice agréée en diabète (EAD)
BÉLANGER, André, M.D., M. Sc.	Endocrinologue; expert en maladies chroniques, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
BOISVERT, Paul, Ph. D.	Kinésiologue; coordonnateur de la Chaire de recherche sur l'obésité, Université Laval
CÔTÉ, Gilles, M.D.	Médecin de famille; médecin-conseil, Agence de la santé et des services sociaux du Bas Saint-Laurent
ÉKOÉ, Jean-Marie, M.D.	Endocrinologue, Hôtel-Dieu du Centre hospitalier de l'Université de Montréal
LALONDE, François, M. Sc.	Pharmacien hospitalier, Clinique de diabète, CSSS de Saint-Jérôme
RODRIGUES, Isabel, M.D., M.P.H.	Médecin de famille; professeure agrégée de clinique, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université de Montréal

ST-CYR TRIBBLE, Denise, Ph. D. Infirmière; professeure, École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

TURCOTTE, Cynthia, Ph. D. Psychologue; Unité de jour du diabète, Hôtel-Dieu du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Indicateurs génériques

BOIVIN, Antoine, M.D., M. Sc. Médecin de famille; médecin-conseil, Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue

CÔTÉ, José, Ph. D. Infirmière; professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, Université de Montréal

FORTIN, Martin, M.D., M. Sc. Médecin de famille; professeur titulaire, Département de médecine de famille, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Chaire de recherche appliquée des IRSC sur les services et politiques de santé en maladies chroniques en soins de première ligne – IRSC-ISPS/FCRSS/CSSSC

HOULE, Janie, Ph. D. Psychologue; professeure, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

LALONDE, Lyne, Ph. D. Pharmacienne; professeure agrégée, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

PERRAULT, Véronique Kinésiologue; agente de planification, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

PICARD, Louise, Ph. D. Travailleuse sociale; professeure adjointe, École de service social, Université Laval

PINEAULT, Raynald, M.D., Ph. D. Spécialiste en médecine préventive et santé publique; professeur émérite, Université de Montréal; médecin-conseil, Direction de santé publique de Montréal, Institut national de santé publique du Québec

Maladies cardiovasculaires

BLAIS, Chantal	Nutritionniste; responsable du Service de nutrition clinique, Institut de recherches cliniques de Montréal
CAUCHON, Michel, M.D.	Médecin de famille; professeur agrégé de clinique, Département de médecine familiale, Université Laval
CLOUTIER, Lyne, Ph. D.	Infirmière; professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières
CURNIER, Daniel, Ph. D.	Kinésologue; professeur adjoint, Département de kinésiologie, Université de Montréal
DUFOUR, Robert, M.D., M. Sc.	Médecin de famille; directeur associé de la Clinique de prévention cardiovasculaire, Institut de recherches cliniques de Montréal
LEHOUX, Pascale, Ph. D.	Psychologue, Service de cardiologie du Centre hospitalier de l'Université de Montréal
POIRIER, Luc, M. Sc.	Pharmacien, Clinique d'hypertension et Département de pharmacie, Centre hospitalier universitaire de Québec
POIRIER, Paul, M.D., Ph. D.	Cardiologue; directeur médical du pavillon de prévention des maladies cardiaques, Hôpital Laval; professeur agrégé, Faculté de pharmacie, Université Laval
SCHIFFRIN, Ernesto Luis, M.D., Ph. D.	Interniste; chef du Département de médecine, Hôpital général juif-Sir Mortimer B. Davis; titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur l'hypertension et la recherche vasculaire, Institut Lady Davis de recherche médicale; professeur et vice-directeur (recherche), Département de médecine, Université McGill

Maladies respiratoires

ALLISON, François, M.D.	Médecin de famille; chargé d'enseignement de clinique, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université de Montréal; membre du Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC de 2008 à 2010
BEAUCHESNE, Marie-France, Pharm. D.	Pharmacienne; professeure agrégée, cotitulaire de la Chaire de recherche en santé respiratoire Astra Zeneca, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

BEAULIEU, Céline, inh. B.A.	Présidente de l'Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec
BOULET, Louis-Philippe, M.D.	Pneumologue, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (Université Laval); titulaire de la Chaire de transfert de connaissances, éducation et prévention en maladies respiratoires et maladies cardiovasculaires
BOURBEAU, Jean, M.D., M. Sc.	Pneumologue; professeur agrégé; directeur de l'Unité de recherche respiratoire, épidémiologique et clinique, Institut thoracique de Montréal (CUSM)
LEBEL, Michel	Infirmier, intervenant réseau MPOC, Institut thoracique de Montréal (CUSM)
VINCENT-FÉLIX, Michèle, M. Sc.	Inhalothérapeute; 2 ^e vice-présidente de l'Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec

Membres du comité consultatif sur l'opérationnalisation des indicateurs

ALLARD, Guylaine	Conseillère en ressources informationnelles (I-stratège), Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
FOURNIER, Johanne, M. Sc.	Coordonnatrice, Appréciation de la performance, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
GIRARD, Nadyne, M. Sc.	Analyste principale, Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail, Université McGill
HAGGERTY, Jeannie, Ph. D.	Professeure; titulaire de la Chaire de recherche en médecine familiale et communautaire, Université McGill
HÉMON, Yves-Alain	Chef de projet et pilote d'orientation, Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés, ministère de la Santé et des Services sociaux
RANCOURT, Jean-François, M.D.	Médecin de famille, chef du Département de médecine générale, CSSS Montmagny-L'Islet
ROCHFORT, Christian, inf., Ph. D.	Chercheur, Groupe de recherche en informatique de la santé, Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail, Université McGill

SAUCIER, Alain	Directeur de la gestion intégrée de l'information, Direction générale adjointe des ententes de gestion, ministère de la Santé et des Services sociaux
ST-LAURENT, Danielle, M. Sc.	Épidémiologiste; chef d'unité scientifique, Unité de surveillance des maladies chroniques et de leurs déterminants, INSPQ
TOUSIGNANT, Pierre, M.D., M. Sc.	Spécialiste en médecine préventive et santé publique; professeur agrégé, Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail, Université McGill

Membres du comité consultatif pour les journées de consultation

BOIVIN, Antoine, M.D., M. Sc.	Médecin de famille; médecin-conseil, Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
CLERET DE LANGAVANT, Ghislaine, Ph. D.	Commissaire adjointe à l'éthique, Commissaire à la santé et au bien-être
GHADI, Véronique	Sociologue de la santé; chef de projet, Service Développement de la Certification, Haute Autorité de Santé (Paris, France)

Relecteurs externes

BARNSLEY, Jan, Ph. D.	Associate Professor, Institute of Health Policy, Management and Evaluation, Faculty of Medicine, University of Toronto
BERTHELOT, Jean-Marie	Vice-président, programmes, Institut canadien d'information sur la santé
BRAMI, Jean, M.D.	Médecin généraliste; professeur associé de médecine générale, Université Paris V-René Descartes; conseiller technique auprès du directeur de la Direction de l'Amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Haute Autorité de Santé (Paris, France)
BURNAND, Bernard, M.D.	Médecin chef, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et professeur ordinaire, Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne (Suisse)
DROUIN, Denis, M.D.	Médecin de famille; directeur du groupe de médecine familiale, Médecine familiale/Traitement de l'hypertension, Centre médical Le Mesnil

LAMARCHE, Paul A., Ph. D.	Professeur titulaire, Département d'administration de la santé, Université de Montréal
OPATRY, Lucie, M.D., M. Sc.	Interniste; professeure adjointe, Département de médecine, Université McGill
VANASSE, Alain, M. D., Ph. D.	Médecin de famille; professeur titulaire, Département de médecine familiale, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

L'INESSS remercie par ailleurs :

- Les personnes qui ont accepté de donner un entretien dans le contexte du relevé d'expériences : AHMED Sara; BARBEAU, Christiane; BÉLANGER, André, M.D.; BOIVIN, Antoine, M.D.; CLERET DE LANGAVENT, Ghyslaine; CLICHE, Nathalie, M.D.; GOULET, Louis-Philippe, M.D.; JORDAN, Kieran; KATZ, Alan; LAROUCHE, Alain, M.D.; LAROUCHE, Danielle; LEVESQUE, Jean-Frédéric, M.D.; PERREAULT, Véronique; RANCOURT, Jean-François, M.D.; REMONDIN, Martine; RODRIGUE, Jean, M.D.; TOUSIGNANT, Pierre, M.D.; TURCOTTE, Alain, M.D.; WEBSTER, Greg.
- Les participants à la journée de consultation auprès des professionnels : ALLARD, Stéphanie; BARIL, Jacinthe; BÉDARD, Gerry, M.D.; CAISSY, Manon; CAMIRAND, Michel, M.D.; CORMIER, Linda; COUTURE, Josée; DUONG, Silvia; FLEURY, Michel, M.D.; GARCIA, Michel, M.D.; GAUDET-SAVARD, Thierry; GRÉGOIRE, Josée; GRONDIN, Martine; GUÉVREMONT, Chantal; HAYES, Marie, M.D.; LADORES, Mina; LAJEUNESSE, Julie, M.D.; LANOUE, Édith; LEBLOND, Guylaine; LEPAGE, Émilie; LESSARD, Simon; MALUS, Michael, M.D.; MÉNARD, Danielle; MORIN, Huguette; PARADIS, Éric, M.D.; PERRON, Dominique; TURCOTTE, Alain, M.D.; VILLENEUVE, Denis; VINET, Marie-France; VISSANI, Rita.
- Les personnes qui ont participé aux travaux des groupes de discussion, qui en ont facilité la constitution ou le déroulement, ainsi que celles qui ont participé à la journée de consultation auprès des usagers, dont les noms ne sont pas cités par souci de confidentialité;
- L'Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, pour sa collaboration et pour avoir accepté de partager les indicateurs qu'elle avait élaborés dans le cadre de son propre projet d'évaluation des indicateurs de qualité de la prise en charge des maladies chroniques;
- Les directions des affaires médicales et universitaires et les départements régionaux de médecine générale des agences de la santé et des services sociaux des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec, de Montréal, de la Chaudière-Appalaches et de la Montérégie, ainsi que les membres de leur personnel, pour le soutien apporté à l'organisation des groupes de discussion.

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Madame Kathryn Arcudi, membre expert du comité scientifique – diabète, a déclaré avoir été conférencière, sans intérêt financier, pour les compagnies Abbott Nutrition, Lifescan, Roche Diagnostic, Bayer et Sanofi-aventis.

Madame Marie-France Beauchesne, membre expert du comité scientifique – MPOC-asthme, a déclaré avoir été rémunérée en tant que conférencière pour GlaxoSmithKline, AstraZeneca, Pfizer et Boehringer Ingelheim et qu'elle a obtenu des subventions de recherche non restrictives de la part de GlaxoSmithKline et AstraZeneca.

Le docteur André Bélanger, membre expert du comité scientifique – diabète, a déclaré avoir été rémunéré en tant que conférencier, être membre du comité consultatif, avoir obtenu des contrats de recherche dans différentes compagnies pharmaceutiques telles que Sanofi Aventis, Novo Nordisk, Eli Lilly, Merck Frosst, Boehringer Ingelheim, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Roche, Novartis, Diabète Québec et Association canadienne du diabète

Madame Chantal Blais, membre expert du comité scientifique – maladies cardiovasculaires, a déclaré avoir été consultante pour la compagnie alimentaire Unilever/Becel.

Le docteur Louis-Philippe Boulet, membre expert du comité scientifique – MPOC-asthme, a déclaré : être membre des comités consultatifs AstraZeneca, Altana, GlaxoSmithKline, Merck Frosst et Novartis; avoir reçu des honoraires pour conférences : 3M, Altana, AstraZeneca, GlaxoSmithKline, Merck Frosst, Novartis; être soutien à la recherche (projets de l'investigateur) : AstraZeneca, GSK Merck Frosst, Schering; être soutien à la participation à des études multicentriques : 3M, Altana, AsthmaTx, AstraZeneca,Boehringer-Ingelheim, Dynavax, Genentech, GlaxoSmithKline, IVAX, MedImmune, Merck Frosst, Novartis, Roche, Schering, Topigen, Wyeth; être soutien à la production de matériel éducatif : AstraZeneca, Boehringer-Ingelheim, GlaxoSmithKline, Novartis, Merck Frosst; gouvernemental : avoir été consultant pour le Conseil du médicament, membre suppléant du Comité des maladies professionnelles respiratoires (CSST); organisationnel : être titulaire de la Chaire universitaire de transfert de connaissances, éducation et prévention en santé respiratoire et cardiovasculaire (Université Laval), président du Comité canadien sur les lignes directrices en santé respiratoire (Canadian Respiratory Guidelines Committee), membre du comité de direction et membre du Comité sur l'asthme de la Société de thoracologie du Canada, président du Comité de dissémination et implantation du Guide de pratique international *Global Initiative on Asthma (GINA Guidelines)* sur l'asthme, membre du comité sur l'asthme de la World Allergy Organisation, membre canadien du GARD (Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases) de l'OMS, membre de plusieurs comités de l'American Thoracic Society et de l'European Respiratory Society.

Madame Lyne Cloutier, membre expert du comité scientifique – maladies cardiovasculaires, a déclaré être membre du comité consultatif Novartis et avoir été rémunérée en tant que conférencière par Merck Frosst, Schering-Plough, AstraZeneca, Pfizer, Novartis, Bristol-Myers Squibb et Boehringer Ingelheim.

Le docteur Robert Dufour, membre expert du comité scientifique – maladies cardiovasculaires, a déclaré être membre du comité consultatif d'AstraZeneca et Merck Frosst, a obtenu des subventions de recherche de Sanofi-aventis, AstraZeneca et Merck Frosst, et a été conférencier pour Merck Frosst et AstraZeneca.

Le docteur Jean-Marie Ékoé a déclaré recevoir des honoraires pour des présentations diverses des compagnies pharmaceutiques Eli Lilly, Merck Frosst, Novo Disk et Sanofi-aventis.

Le docteur Martin Fortin, membre expert du comité scientifique – générique, a déclaré avoir participé au projet financé par Pfizer sur les interventions en maladies chroniques (multimorbidité) ainsi qu'à un autre projet financé par le MSSS, Pfizer et FRSQ sur l'intégration des services de réadaptation en première ligne.

Madame Lyne Lalonde, membre expert du comité scientifique – générique, a déclaré avoir participé à des projets financés par les compagnies pharmaceutiques Amgen, Pfizer, AstraZeneca.

Madame Véronique Perrault, membre du comité scientifique – générique, a déclaré avoir participé au projet sur le risque cardiométabolique financé par le Fonds FRSQ, Pfizer et le MSSS.

Le docteur Raynald Pineault, membre expert du comité scientifique – générique, a déclaré avoir été cochercheur d'un projet de recherche dans le programme Pfizer – FRSQ.

Monsieur Luc Poirier, membre expert du comité scientifique – maladies cardiovasculaires, a déclaré être membre du comité consultatif Merck Frosst et Novartis, et avoir reçu des honoraires pour différentes conférences.

Le docteur Paul Poirier, membre expert du comité scientifique – maladies cardiovasculaires, a déclaré être soutien à la recherche de Merck pour la mise en place d'une base de données au Pavillon de prévention des maladies cardiaques de l'Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec.

Le docteur Ernesto Schiffrin, membre expert du comité scientifique – maladies cardiovasculaires, a déclaré être membre du comité consultatif pour Novartis, Takeda, a reçu des honoraires pour des présentations aux congrès scientifiques de Novartis et a participé à des essais cliniques multicentriques et à l'*investigator-initiated research* de Novartis (Canada) et Servier (France).

RESPONSABILITÉ

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions de chacune des personnes consultées dans le cadre de ce dossier.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	i
L'AVIS EN BREF	ii
RÉSUMÉ	iv
SUMMARY	ix
SIGLES ET ABRÉVIATIONS	xiv
GLOSSAIRE	xvi
1 INTRODUCTION	1
1.1 Contexte de la demande et mandat	1
1.2 Finalités des indicateurs	1
1.3 Utilisateurs des indicateurs	2
1.4 Populations visées	2
1.5 Aspects qui ne sont pas visés.....	2
2 ÉLABORATION ET IMPLANTATION D'INDICATEURS DE QUALITÉ : CONCEPTS ET DÉFIS.....	4
2.1 Définition de la qualité des soins.....	4
2.2 Cadre conceptuel : Modèle de gestion des maladies chroniques	5
2.3 Indicateurs : définition, types et caractéristiques	6
2.3.1 Indicateurs vs recommandations de bonnes pratiques.....	6
2.3.2 Indicateurs liés à la structure, aux processus, aux résultats et à la sécurité	6
2.3.3 Caractéristiques d'un bon indicateur.....	7
2.4 Défis et enjeux liés à l'élaboration et à l'implantation d'indicateurs de qualité	7
2.4.1 Défis et enjeux liés à l'élaboration d'indicateurs	8
2.4.2 Défis et enjeux liés à l'implantation d'indicateurs.....	9
3 MÉTHODES	11
3.1 Perspective de l'INESSS.....	11
3.2 Structure et processus de travail	11
3.3 Phase préparatoire : choix de la stratégie globale et relevé d'expériences au Canada et au Québec. 12	
3.4 Objectif 1 : élaboration des indicateurs de qualité	13
3.4.1 Détermination des indicateurs et évaluation de la preuve scientifique.....	13
3.4.2 Évaluation de la pertinence – consultations auprès d'usagers et de professionnels	15
3.4.3 Évaluation de la mesurabilité : comité consultatif sur l'opérationnalisation des indicateurs	16
3.4.4 Croisement des indicateurs en fonction des trois caractéristiques.....	17
3.5 Objectif 2 : stratégies d'appropriation	17
3.5.1 Groupes de discussion	19

3.5.2	Revue de la littérature et études de cas.....	19
4	RÉSULTATS : ÉLABORATION DES INDICATEURS.....	20
4.1	Les indicateurs	20
4.1.1	Les indicateurs spécifiques	20
4.1.2	Les indicateurs génériques	22
4.1.3	Vue d'ensemble des indicateurs selon le modèle de gestion des maladies chroniques	23
4.2	Prise en considération de la multimorbidité	24
5	RÉSULTATS : STRATÉGIES D'APPROPRIATION ET DÉFIS D'IMPLANTATION	26
5.1	Leçons tirées du relevé des réalisations et des travaux des groupes de discussion.....	26
5.1.1	Relevé des réalisations en cours au Canada et au Québec:.....	26
5.1.2	Groupes de discussion	27
5.2	Leçons tirées de l'analyse de la littérature sur l'appropriation d'indicateurs de qualité	27
5.2.1	Résultats de la recherche de revues systématiques et de méta-analyses.....	27
5.2.2	Résultats de l'analyse des histoires de cas : France, Belgique et Royaume-Uni.....	28
6	MISE EN CONTEXTE POUR LE QUÉBEC : UN ENSEMBLE DE PROPOSITIONS POUR SOUTENIR L'UTILISATION DES INDICATEURS	31
6.1	Débuter maintenant, progressivement et de façon coordonnée.....	31
6.1.1	Débuter avec des projets phares	31
6.1.2	Favoriser la concertation des expertises et ressources existantes	33
6.2	Établir un plan d'implantation des indicateurs.....	33
6.2.1	Les DME, des éléments incontournables.....	33
6.2.2	Prendre en considération la perspective des patients	34
6.2.3	Planifier l'évaluation de l'implantation.....	35
6.3	Prochaines étapes.....	35
6.3.1	La mise au point de la mesure des indicateurs.....	35
6.3.2	La mise à jour des indicateurs.....	36
6.4	Les priorités de recherche : des indicateurs à élaborer.....	36
6.4.1	Des indicateurs de structure.....	36
6.4.2	Des indicateurs de résultats.....	37
6.4.3	Des travaux sur la multimorbidité et le soutien à l'autogestion.....	37
7	DISCUSSION	38
7.1	Une démarche hybride, innovatrice et robuste	38
7.2	Les limites et conséquences d'une approche axée uniquement sur les indicateurs et sur certaines maladies chroniques.....	39
7.3	Le faible nombre de recherches sur l'utilisation d'indicateurs de qualité en appui à la pratique réflexive.....	40
8	CONCLUSION	41

ANNEXE A	Structure et processus de travail	42
ANNEXE B	Liste des réalisations étudiées dans le cadre du relevé	43
ANNEXE C	Critères de mesurabilité.....	45
ANNEXE D	Distribution des indicateurs spécifiques selon les critères de caractérisation	47
ANNEXE E	Distribution des indicateurs génériques selon les critères de caractérisation	50
ANNEXE F	Indicateurs rapportés selon les dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques	52
ANNEXE G	Mesures de la multimorbidité	53
ANNEXE H	Description des participants aux travaux des groupes de discussion	56
ANNEXE I	Facteurs de succès des réalisations mises en place dans différents pays et dans une province canadienne en fonction du cadre d'analyse de Pomey et ses collaborateurs	57
RÉFÉRENCES	59

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Exemple de tableau-synthèse appariant un indicateur à une recommandation avec son niveau de preuve.....	14
Tableau C-1	Classification de la mesurabilité des indicateurs	45
Tableau F-1	Répartition des 164 indicateurs selon les dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques considérées	52
Tableau G-1	Principales mesures de la multimorbidité recensées dans la littérature scientifique ..	53
Tableau H-1	Caractéristiques des participants aux travaux des groupes de discussion	56
Tableau I-1	Facteurs de succès des réalisations : niveau contextuel.....	57
Tableau I-2	Facteurs de succès des réalisations : niveau des pratiques	58

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Le modèle élargi de gestion des maladies chroniques élaboré par le MacColl Institute .	5
Figure 2	Cadre d'analyse d'implantation proposé par Pomey et ses collaborateurs [2010]	18
Figure A-1	Structure et processus de travail	42
Figure D-1	Distribution des indicateurs spécifiques selon le niveau de preuve	47
Figure D-2	Distribution des indicateurs spécifiques selon le niveau de pertinence	47
Figure D-3	Distribution des indicateurs spécifiques selon la cote de mesurabilité.....	48
Figure D-4	Diagramme de Venn des 126 indicateurs spécifiques selon les trois critères	49
Figure E-1	Distribution des indicateurs génériques selon le niveau de pertinence	50
Figure E-2	Distribution des indicateurs génériques selon la cote de mesurabilité	50
Figure E-3	Diagramme de Venn des 38 indicateurs génériques selon les deux critères.....	51

PRÉFACE

Depuis le début des années 2000, le Québec a réalisé plusieurs transformations ayant pour objectif l'amélioration des services dispensés dans le secteur des soins de première ligne. Ces transformations mettent l'accent sur l'accessibilité aux soins de première ligne, le développement d'approches interdisciplinaires pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques, l'intégration d'infirmières praticiennes spécialisées en première ligne ainsi que la création de liens plus étroits avec les pharmacies communautaires. Des professionnels de la santé de plusieurs disciplines sont donc activement engagés dans ces transformations.

C'est principalement en réponse à des besoins exprimés par ces professionnels que la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), alors encore l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS), le mandat d'élaborer des indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge de certaines maladies chroniques.

Un document définissant une série d'indicateurs de qualité pourrait, entre autres choses, informer les décideurs et les cliniciens engagés dans le déploiement du dossier médical électronique (DME) au Québec. Il pourrait aussi appuyer les réalisations en cours au MSSS relativement à l'élaboration d'une politique globale sur la qualité des soins et services dans le réseau de la santé québécois ainsi que les différentes organisations du réseau, dont les ordres professionnels, pour qui la qualité des soins est une dimension majeure de leur mandat. Mais surtout, il pourrait appuyer les professionnels et les gestionnaires – agences de santé et de services sociaux, directions régionales de médecine générale (DRMG), centres de santé et de services sociaux (CSSS), etc. – activement engagés dans la prestation des soins.

Ce rapport s'adresse aux différentes parties prenantes concernées par la question de la qualité des soins et services offerts aux personnes suivies pour des problèmes chroniques de santé, mais principalement aux cliniciens et aux gestionnaires directement responsables de ces services.

Juan Roberto Iglesias, M.D., M. Sc.,
président-directeur général

L'AVIS EN BREF

Le Québec est engagé depuis près d'une décennie dans plusieurs transformations ayant pour objectif l'amélioration des soins et services dispensés dans le secteur des soins de première ligne. C'est dans ce contexte, et principalement en réponse aux besoins exprimés par les professionnels de la santé, que la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'INESSS, alors encore l'AETMIS, le mandat d'élaborer des indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge de certaines maladies chroniques.

Le mandat initial comprenait trois objectifs : 1. Définir des indicateurs de qualité pour ces maladies chroniques; 2. Suggérer des mesures et processus d'appropriation des indicateurs de qualité par les cliniciens; 3. Proposer des processus de mise à jour de ces indicateurs. Les maladies identifiées étaient les suivantes : *maladies cardiovasculaires* (hypertension artérielle et angine stable), *diabète de type 1 et 2 chez l'adulte*, traitement de la *dyslipidémie chez ces deux types de clientèles*, et *maladies respiratoires* (MPOC et asthme) ainsi que des indicateurs plus « génériques » à la prise en charge des maladies chroniques pouvant être applicables éventuellement à l'ensemble de ces maladies.

On a eu recours à une approche à la fois scientifique et délibérative. Les guides de pratique clinique les plus récents (2006 à 2011) répondant à des critères de qualité élevés ont été la source des recommandations de bonnes pratiques appuyant les indicateurs. Ces derniers ont été repérés grâce à l'étude de plusieurs réalisations d'envergure internationale, nationale et provinciale. Des comités scientifiques ont été créés et des consultations ont été tenues sous diverses formes. L'étude des stratégies d'implantation s'est appuyée sur plusieurs sources de données.

Le travail a permis d'élaborer 164 indicateurs caractérisés en fonction de la force des données probantes les appuyant, de la pertinence attribuée par les usagers et professionnels consultés, et des défis associés à leur mesure dans le contexte informationnel québécois.

Les travaux réalisés permettent à l'INESSS d'établir des constats et de faire des propositions pour soutenir l'implantation :

1. Il existe déjà au Québec les ressources et l'expertise permettant de mener à bien un projet de déploiement des indicateurs de qualité. Ces ressources gagneraient cependant à être mieux coordonnées.
2. Il y a un intérêt chez les principaux acteurs du réseau relativement à l'intégration d'indicateurs de qualité pour soutenir les pratiques cliniques.
3. Les indicateurs doivent être utilisés avec circonspection chez les personnes très âgées (80 ans et plus) ou présentant une multimorbidité complexe
4. Les stratégies d'implantation des indicateurs proposés devraient s'inspirer des principes suivants :
 - débiter dès maintenant pour profiter du mouvement amorcé, mais progressivement et de façon coordonnée;
 - établir un plan de développement des indicateurs, qui s'articulera à l'ensemble des travaux en cours dans le réseau et qui capitalisera sur le déploiement des dossiers médicaux électroniques;

- élaborer, de concert avec les fédérations, les ordres professionnels et les milieux d'enseignement, une stratégie pour soutenir et former les professionnels à la mesure et à l'utilisation des indicateurs;
- planifier dès maintenant l'évaluation de l'implantation de ces stratégies;
- soutenir la recherche relative à l'élaboration d'indicateurs permettant d'évaluer et de prendre en considération la multimorbidité, le soutien des capacités d'autogestion et le travail en équipe.

RÉSUMÉ

Introduction

Le Québec est pleinement engagé depuis près d'une décennie dans plusieurs transformations ayant pour objectif l'amélioration des soins et services dispensés dans le secteur des soins de première ligne. Des professionnels de la santé de plusieurs disciplines sont activement engagés dans ces transformations. C'est principalement en réponse à des besoins exprimés par ces professionnels que la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'INESSS, alors encore l'AETMIS, en avril 2010, le mandat d'élaborer des indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge de certaines maladies chroniques.

Le mandat initial comprenait trois objectifs :

1. Définir des indicateurs de qualité pour les maladies chroniques;
2. Suggérer des mesures et processus d'appropriation des indicateurs de qualité par les cliniciens;
3. Proposer des processus de mise à jour de ces indicateurs.

Le mandat stipulait que le travail devait aussi permettre d'établir une démarche standardisée reproductible de l'élaboration d'indicateurs, qui pourrait être applicable à plusieurs maladies chroniques.

Compte tenu du caractère novateur de la requête, il avait été convenu de se limiter aux maladies chroniques suivantes, en plus de l'élaboration d'indicateurs qui porteraient sur les dimensions du modèle de prise en charge des maladies chroniques (*Modèle de gestion des maladies chroniques*) :

- Maladies cardiovasculaires (hypertension artérielle et angine stable);
- Diabète de type 1 et 2 chez l'adulte;
- Traitement de la dyslipidémie chez ces deux types de clientèle;
- Maladies respiratoires (maladies pulmonaires obstructives chroniques[MPOC] et asthme).

Par ailleurs, une dimension du mandat était de réfléchir à la façon de tenir compte de la multimorbidité dans l'élaboration d'indicateurs de qualité.

Enfin, il est important de souligner que les indicateurs élaborés n'avaient pas une finalité unique (par exemple soutenir les travaux de conception et de déploiement des dossiers médicaux électroniques), mais qu'ils devaient être en mesure de soutenir différents types de réalisations en cours au Québec.

Méthodologie

La perspective adoptée par l'INESSS a été d'élaborer un ensemble d'indicateurs reconnus comme fondés scientifiquement, pertinents cliniquement et mesurables, afin de soutenir la gestion des maladies chroniques au Québec dans différents contextes.

La philosophie de travail mise en œuvre pour l'élaboration des indicateurs s'articule en premier lieu autour des besoins cliniques exprimés par les praticiens de première ligne et par les patients atteints de maladies chroniques. L'approche s'est voulue participative et mobilisatrice autour de l'expertise déjà présente au Québec.

La démarche de travail s'appuie sur les principes suivants :

1. Le soutien à l'amélioration continue de la qualité comme raison d'être des indicateurs;
2. L'interdisciplinarité;
3. La rigueur scientifique;
4. Une approche participative et délibérative.
5. Les travaux portant sur l'élaboration des indicateurs (objectif 1) et sur les stratégies d'implantation ont été menés en concomitance :

a) Élaboration des indicateurs

Nous avons utilisé une méthode en trois étapes inspirée de la méthode de la RAND (Research and Development) Corporation.

La première étape a consisté en l'identification d'indicateurs élaborés par d'autres pays ou en application d'autres projets et en leur appariement à la littérature scientifique. Les guides de pratique clinique les plus récents (2006 à 2011) répondant à des critères de qualité élevés (évaluation au moyen de la fiche AGREE II) ont été la source des recommandations de bonne pratique appuyant les indicateurs. **Deux catégories d'indicateurs ont été définies** : des **indicateurs spécifiques aux maladies à l'étude** et des **indicateurs génériques associés au modèle de gestion des maladies chroniques**. Les guides de pratique clinique publiés entre 2006 et 2011 par des organisations nationales et internationales (France, Angleterre et États-Unis) ont été la source des données probantes à l'appui de chaque indicateur spécifique. Les indicateurs génériques n'ont pas été appariés à des niveaux de preuve, ne faisant pas l'objet de guides de pratique clinique, mais des revues systématiques portant sur les effets du modèle de gestion des maladies chroniques ont informé l'équipe de travail. De plus, la littérature portant sur leurs propriétés en matière de mesure (validité, précision) a été évaluée. Les indicateurs et la littérature les appuyant ont été ensuite soumis à quatre comités scientifiques *ad hoc* chargés de se prononcer sur la validité et la pertinence de chaque indicateur.

La deuxième étape a consisté en une consultation de représentants d'utilisateurs souffrant des maladies chroniques à l'étude et de représentants de professionnels et de gestionnaires engagés dans la dispensation directe des soins à ces utilisateurs. Ces personnes ont été invitées à analyser les indicateurs et à leur attribuer une cote de pertinence.

Enfin, une troisième étape a consisté en la consultation d'un comité d'experts sur l'opérationnalisation des indicateurs afin d'en évaluer la mesurabilité dans le contexte du Québec.

b) Stratégies d'appropriation

Les travaux pour déterminer des stratégies en soutien à l'appropriation d'indicateurs par des cliniciens, deuxième objectif du travail, ont été amorcés dès le début du mandat. Les sources de données pour réaliser ces travaux ont été : un relevé des réalisations québécoises et canadiennes et des entrevues avec des informateurs clés; quatre groupes de discussion constitués dans quatre régions différentes du Québec et regroupant des professionnels de diverses disciplines; une analyse ciblée de la littérature basée sur le repérage de revues systématiques, d'interventions ayant eu comme finalité l'intégration d'indicateurs dans les pratiques cliniques; ainsi que des histoires de cas venant de pays ou provinces ayant introduit des indicateurs de qualité dans l'organisation des soins de première ligne. L'information obtenue de ces diverses sources a été analysée à partir d'un cadre de référence sur l'appropriation de nouvelles stratégies d'organisation des services, qui conçoit les stratégies

d'appropriation en fonction de deux niveaux d'intervention : le niveau contextuel (le système de santé) et le niveau des pratiques (les milieux cliniques où les soins sont donnés). Les facteurs sont catégorisés comme relevant de quatre autres dimensions : la gouvernance, la culture, les ressources et les outils.

Résultats

a) Les indicateurs élaborés

Un total de 164 indicateurs ont été repérés dans la littérature ou proposés par les comités scientifiques *ad hoc*. On dénombre 126 indicateurs spécifiques et 38 indicateurs génériques.

Le nombre d'indicateurs est réparti de façon assez comparable entre les différentes maladies. La majorité a été jugée très pertinente par les professionnels et les usagers consultés. Les indicateurs portant sur la mesure de paramètres biométriques (tension artérielle, poids) et sur la prescription de médicaments paraissent être ceux qui sont le plus facilement mesurables à court terme. Les maladies cardiovasculaires et le diabète semblent favorisés à plus court terme, car plusieurs indicateurs sont associés à des traitements pharmacologiques. Le travail révèle l'importance de mettre au point la mesure d'indicateurs relatifs aux maladies respiratoires et aux dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques.

Les travaux sur la multimorbidité ont permis de déterminer différentes mesures qui pourraient être considérées, mais ils ont fourni peu d'indications précises sur la façon d'en tenir compte dans la mesure des indicateurs de qualité élaborés. La littérature ainsi que les experts consultés s'entendent pour dire que les indicateurs doivent être utilisés avec circonspection chez les personnes très âgées (80 ans et plus) ou présentant une multimorbidité complexe, surtout en ce qui concerne la pharmacothérapie et l'atteinte de cibles précises de traitement.

b) Les stratégies d'appropriation : soutien à l'appropriation d'indicateurs dans les milieux cliniques

Sur le thème de l'audit avec rétroaction, notre revue de la littérature a relevé une revue Cochrane et trois autres revues systématiques. Deux rapports d'évaluation des technologies traitent en partie de l'audit dans le cadre d'une analyse plus vaste de l'efficacité de la dissémination des guides de pratique clinique. Les études de cas retenues ont été celles du Royaume-Uni, de la France et de la Belgique. L'analyse de l'ensemble des sources de données consultées, y inclus les réalisations en cours et les travaux des groupes de discussion, permet de déterminer les principaux facteurs favorisant l'appropriation d'indicateurs de qualité. Sur le plan contextuel, les principaux facteurs liés à la *gouvernance* sont la nécessité de s'appuyer sur des leaders professionnels reconnus, mais aussi sur des structures externes au niveau national, qui deviennent des acteurs incontournables pour offrir de l'aide méthodologique et financière. On trouve aussi comme autres facteurs positifs une *culture de l'innovation* ainsi qu'une culture de l'évaluation des pratiques, souvent antérieures à la mise en place des indicateurs. Des *ressources financières* consacrées à la réalisation s'avèrent dans tous les cas nécessaires. Enfin, la création d'*outils* en partenariat avec les organisations professionnelles fournit aux praticiens des gabarits d'audit qui peuvent être intégrés à des activités traditionnelles d'évaluation de la qualité des soins ou encore à des dossiers cliniques informatisés. Sur le plan des pratiques, la présence de personnel clinique et administratif affecté à la collecte et au suivi des indicateurs est essentielle. Là encore, des chefs de file locaux jouent un rôle capital. Enfin, le dossier médical électronique, dans lequel on trouve des outils d'aide à la décision, est un élément pivot.

Mise en contexte pour le Québec

Une vision intégrée de ce que pourraient être les éléments d'une stratégie d'implantation pour le Québec est proposée par l'INESSS. Elle est le fruit de l'ensemble des consultations réalisées, y inclus l'analyse de la littérature. La stratégie globale pour soutenir l'utilisation et l'appropriation des indicateurs doit être élaborée en adoptant une perspective systémique. Les éléments pivots de la stratégie peuvent se résumer ainsi :

- Commencer l'introduction d'indicateurs de qualité maintenant, progressivement et de façon coordonnée.

La réalisation de projets phares, avec des équipes déjà engagées dans des projets d'amélioration de la qualité des soins visant la gestion des maladies chroniques, pourra être à la base de la stratégie d'implantation. Il sera essentiel de favoriser la concertation des ressources et des expertises existantes à l'échelle nationale pour éviter un développement cahotique et le dédoublement des efforts.

- Établir un plan d'implantation des indicateurs

Il sera important d'établir un plan d'implantation des indicateurs en vue d'optimiser les travaux en cours dans le reste du réseau, notamment l'homologation des DME, le déploiement du Dossier santé du Québec (DSQ) et les réflexions en cours pour assurer une plus grande fluidité des échanges d'information entre les différents établissements du réseau. Le soutien du déploiement et du processus d'homologation des DME doit être au cœur de la stratégie. Il sera important aussi de considérer la possibilité d'intégrer des mesures de la qualité des services reçus du point de vue des usagers, principalement pour les dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques.

- Accompagner et soutenir les professionnels et contribuer au développement d'une culture d'amélioration de la qualité

À cet égard, la mobilisation des fédérations, des ordres professionnels et des milieux d'enseignement, pour soutenir le développement d'une culture de l'évaluation de la qualité, ainsi que la création d'outils et le perfectionnement de compétences à la pratique réflexive sont essentielles.

- Planifier l'évaluation de l'implantation

Conclusions

En donnant ce mandat à l'INESSS, la DOSPLI a innové et imprimé un élan aux organisations et aux professionnels concernés en première ligne. Le travail réalisé dans le cadre de ce mandat a permis à la fois de déterminer un ensemble d'indicateurs de qualité de prise en charge des maladies chroniques scientifiquement valides et pertinents pour les utilisateurs potentiels et de dégager des pistes pour permettre l'appropriation de ces indicateurs par les professionnels et les milieux de pratique. Il a aussi permis d'élaborer une méthode qui pourrait être reproduite à l'avenir afin de concevoir d'autres indicateurs de qualité. Il faut voir l'implantation d'indicateurs de qualité des soins dans une perspective d'optimisation des ressources déjà consenties dans le réseau de la santé pour perfectionner l'infrastructure d'information et améliorer l'organisation des services.

Les prochaines étapes à considérer

La mise au point de la mesure des indicateurs, qui devra tenir compte de la population de référence choisie ainsi que de la source retenue pour mesurer l'indicateur (DME, banques de données administratives ou enquêtes), nécessitera la concertation entre les différents acteurs disposant des ressources et de l'expertise nécessaires, ainsi que le soutien aux équipes cliniques sur le terrain.

La mise à jour des indicateurs devra considérer à la fois : a) les dimensions scientifiques, liées à l'évolution des connaissances sur les pratiques cliniques; b) les dimensions méthodologiques relativement à l'évaluation de la précision de certains indicateurs et à la mise au point de nouveaux indicateurs jugés pertinents; et c) les dimensions technologiques liées à l'évolution de l'infrastructure de l'information au Québec.

Des structures de veille, veille scientifique et technologique, pourraient être mises en place, auxquelles l'INESSS pourrait être associé. Il serait aussi important de créer un lieu de concertation où seraient partagées les expériences en cours et à venir en matière d'indicateurs de qualité des soins et des services.

Enfin, différentes priorités sont établies, dont l'importance de poursuivre les recherches sur les aspects centraux de la prise en charge de maladies chroniques (soutien des capacités d'autogestion, travail interdisciplinaire, approches centrées sur le patient), la prise en considération de la multimorbidité dans l'élaboration et l'utilisation d'indicateurs de qualité et l'évaluation des stratégies d'implantation qui seront déployées.

SUMMARY

Supporting continuous quality improvement in the healthcare for people with chronic diseases in Québec

Quality Indicators for Primary Care Professionals and Managers

Introduction

Québec has been fully engaged for nearly a decade in several transformations designed to improve the healthcare services delivered in the primary care sector. Health professionals from several disciplines have been actively involved in these transformations. It is primarily in response to the needs expressed by these professionals that in April 2010 the Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI), Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), entrusted INESSS, formerly AETMIS, with the mandate to develop quality indicators for the management of selected chronic diseases.

The initial mandate had three objectives:

1. To define quality indicators for chronic diseases.
2. To suggest measures and processes for promoting clinicians' uptake of these quality indicators.
3. To propose processes for updating these indicators.

The mandate stipulated that this work should also establish a standard, reproducible indicator development process that could be applied to several chronic diseases.

Given the innovative nature of this request, it was agreed that the work should be limited to the chronic diseases listed below, in addition to the development of indicators that would address the dimensions of the Chronic Care Model:

- Cardiovascular diseases (hypertension and stable angina)
- Type 1 and 2 diabetes in adults
- Treatment for dyslipidemia for both categories of patients
- Respiratory diseases (chronic obstructive pulmonary disease [COPD] and asthma)

A further aspect of the mandate was to reflect on ways to take into account multimorbidity in developing quality indicators.

Lastly, it is important to mention that the indicators developed did not have a single purpose (e.g., to support the work of designing and implementing electronic health records) but were meant to be able to support different types of initiatives under way in Québec.

Methodology

The perspective adopted by INESSS was to develop a set of indicators recognized as being evidence-based, clinically relevant and measurable in order to support chronic disease management in Québec in different contexts.

The working philosophy used to develop these indicators was centered first of all on the clinical needs expressed by primary care practitioners and by patients with chronic illnesses. The approach was intended to be participatory and to build on the expertise already present in Québec.

The working process was based on the following principles:

1. Support for continuous quality improvement as the paramount purpose for the indicators
2. Interdisciplinary work
3. Scientific rigour
4. A participatory and deliberative approach
5. Work on indicator development (Objective 1) and on the implementation strategies to be carried out concurrently:

a) Indicator Development

We used a three-step method derived from the method developed by the RAND (Research and Development) Corporation.

The first step consisted in identifying indicators developed by other countries or applied in other projects and then matching them to data in the scientific literature. The most recent clinical practice guidelines (2006 to 2011) meeting high quality criteria (evaluated with the AGREE II instrument) were used as the source for best practice recommendations supporting the indicators. **Two categories of indicators were defined: indicators specific to the diseases under study and generic indicators associated with the Chronic Care Model.** Clinical practice guidelines published between 2006 and 2011 by national and international organizations (France, England and the United States) were the source for the evidence supporting each specific indicator. The generic indicators were not matched to levels of evidence, since they were not covered in clinical practice guidelines; however, systematic reviews addressing the effects of the Chronic Care Model informed the INESSS work team. In addition, the literature on their measurement properties (validity, precision) was assessed. The indicators and the literature supporting them were then submitted to four *ad hoc* scientific committees tasked with determining the validity and relevance of each indicator.

The second step consisted in consulting representative patients with the chronic diseases under study and representatives from professionals and managers directly involved in delivering care to these patients. These persons were invited to analyze the indicators and to score them for relevance.

The third step consisted in consulting an expert committee on operationalizing the indicators to assess their measurability in Québec.

b) Uptake Strategies

The work to determine strategies to support clinicians' uptake of the indicators—the second objective of this work—was undertaken at the beginning of the mandate. The data sources for this work included a review of accomplishments in Québec and Canada and interviews with key informants; four discussion groups set up in four different regions of Québec and consisting of professionals from various disciplines; a targeted analysis of the literature based on the retrieved systematic reviews of interventions designed to integrate indicators into clinical practices; and case studies from the countries or provinces having introduced quality indicators in their primary care service organization. The information obtained from these different sources was analyzed using a reference framework on the uptake of new service organization strategies, which viewed uptake strategies in relation to two levels of intervention: the contextual level (health system) and the practice level (clinical settings delivering healthcare). The factors were categorized under four other dimensions: governance, culture, resources and tools.

Results

a) Indicators Developed

A total of 164 indicators were identified in the literature or proposed by the *ad hoc* scientific committees. These included 126 specific indicators and 38 generic indicators.

The indicators were distributed fairly evenly among the different diseases. The majority of them were judged to be very relevant by the professionals and patients consulted. The indicators on the measurement of biometric parameters (blood pressure, weight) and on drug prescription seemed to be the most easily measurable in the short term. Cardiovascular diseases and diabetes seemed to be favoured in the shorter term because several indicators were associated with pharmacological treatments. The work revealed the importance of developing ways to measure the indicators on respiratory diseases and on the dimensions of the Chronic Care Model.

The work on multimorbidity helped determine different measures that could be considered but provided few specific indicators on the way to take them into account in measuring the quality indicators that were developed. The literature and the experts consulted agreed that the indicators must be used with caution with people who are very advanced in age (80 years and over) or who present with complex multimorbidities, especially with respect to pharmacotherapy and the achievement of specific treatment targets.

b) Uptake Strategies: Support for Indicator Uptake in Clinical Settings

With respect to audit and feedback, our literature review retrieved a Cochrane review and three other systematic reviews. Two health technology assessment reports dealt in part with audit within the scope of a broader analysis of the effectiveness of disseminating clinical practice guidelines. The case studies selected were from the United Kingdom, France and Belgium. Analysis of all the data sources consulted, including studies in progress and the work of discussion groups, served to determine the main factors promoting the uptake of quality indicators. On a contextual level, the main factors related to *governance* are the need to rely on recognized professional leaders but also on external national structures, which are invaluable stakeholders for offering methodological and financial assistance. Other positive factors include a *culture of innovation* and a culture of practice evaluation, which often precede the implementation of indicators. Devoting *financial resources* to this initiative is necessary in all cases. Lastly, developing *tools* in partnership with professional organizations provides practitioners with audit templates that can be integrated into conventional healthcare quality evaluation activities or into electronic clinical records. On a practice level, it is crucial to appoint clinical and administrative staff to collect and monitor the indicators. Here again, local leaders play a capital role. Finally, electronic health records, which provide decision-support tools, are pivotal elements.

Québec Context

INESSS has proposed an integrated vision of the elements that could potentially be used in an implementation strategy for Québec. This vision is the result of all the consultations led, including the literature analysis. The overall strategy for supporting indicator use and uptake must be developed by adopting a systemic perspective. The pivotal elements of the strategy may be summarized as follows:

- Begin introducing quality indicators immediately, gradually and in a coordinated fashion.

Carrying out flagship projects with teams that are already involved in projects to improve the quality of care in chronic disease management could be the basis for the implementation strategy. It will be essential to coordinate existing resources and expertise across the province in order to avoid chaotic development and duplication of efforts.

- Establish an indicator implementation plan

It will be important to establish an indicator implementation plan in order to optimize the work in progress in the rest of the healthcare system, especially the approval of electronic health records (EHR), the implementation of the Québec Health Record (QHR), and the ongoing reflections to ensure greater seamlessness in the exchange of information between the different institutions in the healthcare system. Support for the implementation and approval process for EHRs must lie at the core of the strategy. It will also be important to consider the possibility of integrating quality measures for the services received, based on patients' viewpoints, mainly for the dimensions of the Chronic Care Model.

- Assist and support professionals and contribute to developing a quality improvement culture

In this regard, it is essential to mobilize the federations, professional orders and teaching institutions in order to support the development of a culture of quality assessment, and to develop tools and reflective practice skills.

- Plan for implementation evaluation

Conclusions

By giving this mandate to INESSS, the DOSPLI broke new ground and gave impetus to the primary care organizations and professionals concerned. The work performed as part of this mandate served both to determine a series of quality indicators for chronic disease management that are scientifically valid and relevant for potential users and to identify ways to promote the uptake of these indicators by professionals and practice settings. It also served to establish a method that could be reproduced in the development of other quality indicators in the future. The implementation of healthcare quality indicators must be viewed from a perspective of optimizing the resources already invested in the healthcare system toward enhancing the information infrastructure and improving service organization.

Next Steps under Consideration

Producing the indicators measurement, which must take into account the selected reference population and the chosen source for measuring the indicator (EHRs, administrative databases or surveys), will require a joint effort by the different stakeholders having the necessary resources and expertise, along with support from clinical teams in the field.

Updating the indicators should take into consideration: (a) scientific dimensions related to the evolving knowledge about clinical practices; (b) methodological dimensions related to the evaluation of the precision of certain indicators and the development of new indicators deemed relevant; and (c) technological dimensions related to Québec's evolving information infrastructure.

Science and technology watch system could be put in place and INESSS could be associated with them. It would also be important to create a joint forum for sharing current and future experiences with care and service quality indicators.

Lastly, different priorities have been established, including the importance of pursuing research on the central aspects of chronic disease management (support for self-management skills, interdisciplinary work, patient-centred approaches), consideration of multimorbidity in developing and using quality indicators, and evaluation of the implementation strategies that will be used.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ACG	Adjusted Clinical Groups
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AGREE	Appraisal of Guidelines, Research and Evaluation
ASTI	Association des sciences et technologies de l'information
BDA	Banques de données administratives
BMA	British Medical Association
CDS	Chronic Disease Score
CIM	Classification internationale des maladies
CIRS	Cumulative Illness Rating Scale
CLSC	Centre local de services communautaires
CoMPAS	Collectif pour les meilleures pratiques et l'amélioration des soins
CRM	Échelle de la dyspnée du Conseil de recherche médical
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
SCT	Société canadienne de thoracologie
DBMA	Disease Burden Morbidity Assessment
DME	Dossier médical électronique
DOSPLI	Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés
DRMG	Direction régionale de médecine générale
DSP	Direction de santé publique
DSQ	Dossier santé du Québec
ECG	Électrocardiogramme
ECR	Essai clinique randomisé
ENQ	Enquête auprès des usagers
ESC	European Society of Cardiology
ETS	Évaluation des technologies de la santé
FCI	Functional Comorbidity Index
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FRSQ	Fonds de recherche en santé du Québec
GLEM	Groupe local d'évaluation médicale
GMF	Groupe de médecine de famille

GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HAS	Haute Autorité de Santé
HbA1C	Hémoglobine glyquée
HQIP	Healthcare Quality Improvement Partnership
HTA	Hypertension artérielle
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IMC	Indice de masse corporelle
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
KCE	Centre fédéral d'expertise des soins de santé
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCAPOP	National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme
PCPI	Physician Consortium for Performance Improvement/American Medical Association
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
PRA	Prairie Research Associates
RAND	RAND (Research and Development) Corporation
RCGP	Royal College of General Practitioners
RRSPQ	Réseau de recherche en santé des populations du Québec
RUB	Resource Utilisation Bands
UMF	Unité de médecine familiale

GLOSSAIRE

Angine stable

Il y a présence d'angine stable lorsque le complexe de symptômes demeure stable, qu'il n'y a aucun changement dans la fréquence, la durée, les facteurs déclenchant ou un soulagement rapide de l'angine, et qu'il n'y a pas de signes d'atteinte myocardique récente.

Audit

Une démarche servant à mesurer la conformité à des normes préétablies afin de déceler les bonnes et les mauvaises pratiques.

Données probantes

Renseignements ou faits qui sont obtenus systématiquement, soit de manière reproductible, observable, crédible ou fondamentalement justifiable.

Essai clinique randomisé (ECR)

Expérience épidémiologique dans laquelle les sujets faisant partie d'une population sont répartis de façon aléatoire dans des groupes, appelés groupe « expérimental » et groupe « témoin », qui feront ou non l'objet d'un acte, d'une manœuvre ou d'une intervention.

Étude analytique

Étude conçue pour examiner des associations, le plus souvent des relations causales présumées ou hypothétiques. Elle a généralement pour objet de définir ou de mesurer les effets des facteurs de risque ou s'intéresse aux effets sur la santé d'expositions particulières.

Étude descriptive

Étude qui s'intéresse à la description de la distribution existante des variables et qui a été conçue uniquement à cette fin, sans égard aux hypothèses causales ou autres.

Grille AGREE-II

Outil servant à évaluer la rigueur méthodologique et la transparence du processus d'élaboration des guides de pratique clinique.

Homologation

Action de reconnaître officiellement la conformité d'une entreprise ou d'une organisation à certaines normes et règles préalablement établies, ce qui la rend apte à recevoir une certification.

Indicateur de qualité

Information choisie, associée à un critère qui permet de mesurer ou de comparer l'évolution d'un niveau d'amélioration des résultats ou des processus.

Littérature grise

Documents qui sont inédits, ont une diffusion restreinte et ne sont généralement pas répertoriés dans les systèmes électroniques de recherche bibliographique. Il peut s'agir de rapports de services de santé locaux ou régionaux ou encore de thèses de doctorat ou de mémoires de maîtrise inédits. Bien qu'elle ne fasse pas l'objet d'un examen par les pairs, la littérature grise, y compris les études épidémiologiques, peut apporter des données scientifiques utiles, dont certains renseignements qui peuvent être précieux dans le cadre d'une méta-analyse.

Maladies chroniques

Les maladies chroniques sont définies par l'Organisation de la santé comme étant des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. D'autres, comme le Center for Disease Control (CDC), les définissent comme étant des maladies qui ne peuvent être guéries lorsqu'acquises tandis que d'autres énoncent qu'elles doivent persister en général trois mois ou plus pour être considérées chroniques [Singh, 2008].

Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

Affection caractérisée d'une atteinte tantôt des bronches (bronchite chronique), tantôt du parenchyme pulmonaire (emphysème). Synonyme : bronchopneumopathie chronique obstructive.

Méta-analyse

Méthode statistique consistant à combiner de façon systématique les résultats de différentes études afin d'obtenir une estimation quantitative de l'effet global d'une intervention ou d'une variable particulière.

Méthode Delphi

Largement utilisée et acceptée, la méthode Delphi sert à recueillir des données liées au domaine d'expertise de répondants sélectionnés. L'approche a été conçue comme un processus de communication de groupe qui vise à faire converger les points de vue vers une question précise du monde réel. La méthode Delphi est bien indiquée pour établir un consensus grâce à l'utilisation d'une série de questionnaires administrés en plusieurs versions et permettant de collecter des données issus d'un panel de sujets choisis.

Modèle de gestion des maladies chroniques (*Chronic Care Model*)

Le modèle de gestion des maladies chroniques est un guide visant une meilleure gestion des maladies chroniques au sein des soins de première ligne. Le modèle prévoit qu'une amélioration dans six domaines interreliés peut engendrer une réforme du système dans lequel les patients, informés, conscientisés et actifs, interagissent avec des équipes de pratique préparées et proactives. C'est le MacColl Institute for Healthcare Innovation du Group Health Cooperative (coopérative de santé) de Puget Sound, à Seattle (Washington), qui a conçu le modèle.

Pratique réflexive

La pratique réflexive consiste en la capacité à influencer sur l'action à partir de la réflexion par l'engagement dans un processus d'apprentissage continu.

Revue systématique

Forme de recension structurée des publications portant sur une question formulée de façon à ce qu'on puisse y répondre en analysant les articles qui s'y rapportent. Elle implique des méthodes objectives de recherche documentaire, l'application de critères prédéterminés d'inclusion ou d'exclusion des articles, l'évaluation critique des publications pertinentes ainsi que l'extraction et la synthèse des données probantes qui permettent de formuler des conclusions.

Spirométrie

Mesure des volumes d'air mobilisés par les mouvements respiratoires et des débits ventilatoires.

1 INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE DE LA DEMANDE ET MANDAT

L'accès à une information précise et pertinente en temps opportun est un des fondements de la gestion des maladies chroniques et de toute réalisation visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité [Institute of Medicine, 2001]. Les indicateurs ne sont pas une finalité, mais un moyen. Ils fournissent aux professionnels et aux gestionnaires la rétroaction sur leur pratique, qui est nécessaire pour évaluer la qualité des soins et des services qu'ils donnent et juger du succès des actions entreprises pour maintenir ou améliorer cette qualité [Vilcot et Leclerc, 2006; Grol *et al.*, 2005]. La nécessité de concevoir, par une démarche standardisée, des indicateurs de qualité de la prise en charge des maladies chroniques et qui seraient applicables au contexte québécois avait d'ailleurs été reconnue par les différents acteurs du réseau de la santé et le public [CSBE, 2009a].

C'est principalement en réponse à des besoins exprimés par ces professionnels que la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'INESSS, alors encore l'AETMIS, en avril 2010, le mandat d'élaborer des indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge de certaines maladies chroniques.

Le mandat initial stipulait que le travail devrait être en trois étapes ***et que sa réalisation devrait passer par l'établissement et la mise en œuvre d'une démarche standardisée reproductible pour plusieurs maladies chroniques :***

- a) *Définir des indicateurs de qualité pour les maladies chroniques et les intégrer dans des outils d'aide à la décision clinique (le plan de développement précisait que le repérage des outils d'aide à la décision clinique serait élaboré ultérieurement);*
- b) *Mettre en place des mesures/processus d'appropriation des indicateurs de qualité par les cliniciens de première ligne;*
- c) *Proposer des processus de mise à jour des indicateurs élaborés.*

Compte tenu du caractère novateur de la requête, il a été convenu de limiter le présent mandat aux maladies chroniques suivantes, qui avaient été reconnues comme prioritaires dans le cadre de la politique de prise en charge des maladies chroniques du MSSS [2008] : 1) *maladies cardiovasculaires* (hypertension artérielle et angine stable); 2) *diabète de type 1 et 2 chez l'adulte*; 3) *dyslipidémie chez ces deux types de clientèles*; et 4) *maladies respiratoires* (MPOC, asthme). Au-delà des indicateurs spécifiques à chaque maladie, il a été convenu de considérer des indicateurs plus génériques de la prise en charge des maladies chroniques. Enfin, une attention particulière devait être accordée à la problématique de la *multimorbidité* et à la façon de la prendre en considération dans l'analyse des indicateurs. L'accomplissement du mandat s'est échelonné sur une période d'un an et demi, de juillet 2010 à février 2012.

1.2 FINALITÉS DES INDICATEURS

Dans le cadre de ce mandat, les indicateurs ont pour objectif premier de permettre aux acteurs concernés de suivre la prise en charge de leurs patients atteints de maladies chroniques. Il est important de souligner que les indicateurs élaborés ne s'inscrivent pas dans une finalité unique

(par exemple soutenir les travaux d'implantation des dossiers médicaux électroniques), mais qu'ils doivent être en mesure d'appuyer différents types de réalisations en cours au Québec et d'informer les décideurs sur les priorités de développements technologiques, méthodologiques et de recherche. L'objectif n'est pas de procéder à des comparaisons à des fins d'étalonnage (*benchmarking*) ni d'être associé à l'introduction d'incitatifs financiers. Ces aspects ne seront pas couverts dans le présent travail.

L'angle d'analyse retenu est celui de l'épisode de soins, selon la perspective du patient. On prendra donc en considération la dimension interdisciplinaire de la prise en charge des maladies chroniques et le fait que plusieurs professionnels se concertent souvent pour dispenser les soins afin de résoudre un problème donné. L'objectif n'est pas de statuer sur les compétences propres à chaque professionnel dans son champ de pratique. Par exemple, on pourra considérer l'exposition à une intervention multidisciplinaire structurée comme faisant partie des meilleurs pratiques et constituant un indicateur mesurable, mais on ne considérera pas le détail de ce qui constitue une intervention nutritionnelle ou psychologique appropriée dans le cadre de ces programmes.

1.3 UTILISATEURS DES INDICATEURS

Les praticiens des milieux de première ligne (médecins de famille, infirmières, diététistes, psychologues, pharmaciens, kinésiothérapeutes, etc.) travaillant dans le réseau de la santé ainsi que les gestionnaires responsables de l'organisation des services associés à la prise en charge des maladies chroniques sont les publics cibles de ce mandat. Les praticiens de deuxième et de troisième lignes ne sont pas directement visés par le présent travail. Toutefois, leur contribution au projet a été sollicitée et leur rôle a été pris en considération afin d'assurer la continuité optimale des soins entre les différents niveaux de prise en charge.

1.4 POPULATIONS VISÉES

Les personnes visées par les présents travaux sont les adultes atteints des maladies chroniques à l'étude dans le contexte des soins qu'ils reçoivent en première ligne. Une attention particulière a été accordée aux patients ayant ces pathologies et qui sont simultanément atteints de multimorbidité.

1.5 ASPECTS QUI NE SONT PAS VISÉS

La prévention primaire à l'intention des personnes en santé et asymptomatiques ainsi que les interventions proposées pour l'examen médical périodique et qui ne sont pas liées précisément aux maladies visées (exemple : dépistage du cancer du sein) sont exclues du présent travail.

Le mandat initial comportait l'élaboration d'indicateurs de structure. Quarante-neuf indicateurs de structure ont été validés par les différents comités scientifiques *ad hoc*. Cependant, nous n'avons pas poursuivi le processus sur ces indicateurs car ils relevaient d'une logique – organisationnelle – autre que la logique clinique à proprement parler. Il aurait fallu invoquer un cadre de référence tout autre que celui proposé pour débattre des indicateurs cliniques et également inviter un nombre plus important de gestionnaires à participer aux échanges. De fait, ces indicateurs appellent d'autres types de mesure, en général des questionnaires adressés aux organisations, et ils relèvent davantage de processus d'agrément que de processus d'évaluation de la qualité des actes professionnels. En ce sens, ils sont par définition moins sujets à être

modifiés par des actions directes des cliniciens et des professionnels et ils interpellent un autre niveau décisionnel [Shekelle *et al.*, 2001]. Nous revenons au chapitre 6 sur l'importance de ces indicateurs pour la suite des travaux (section 6.5). Les 49 indicateurs sont disponibles sur demande. Toutefois, du travail supplémentaire pour en affiner le libellé et en évaluer la pertinence et la mesurabilité serait nécessaire.

Enfin, le mandat ne comportait pas une évaluation des effets de l'intégration d'indicateurs de qualité en termes de coûts-avantages.

2 ÉLABORATION ET IMPLANTATION D'INDICATEURS DE QUALITÉ : CONCEPTS ET DÉFIS

Il est important de définir dès le départ les concepts sur lesquels la démarche s'est appuyée, soit : une définition de la qualité des soins, le modèle de prise en charge des maladies chroniques comme cadre d'analyse, les caractéristiques d'un bon indicateur de qualité ainsi que les principaux défis associés à l'élaboration et à l'implantation d'indicateurs de qualité des soins.

2.1 DÉFINITION DE LA QUALITÉ DES SOINS

L'Institute of Medicine aux États-Unis, dans son rapport phare *Crossing the Quality Chasm*, définit la qualité des soins comme le « degré auquel les services de santé pour les individus et les populations augmentent la probabilité d'atteindre des résultats de santé désirés et correspondent aux connaissances professionnelles actuelles » (traduction libre) [Institute of Medicine, 2001]. Ce document répertorie un certain nombre de dimensions de la qualité que l'on trouve également chez plusieurs organismes et auteurs, d'après une revue des définitions publiées de la qualité (voir l'encadré)¹.

Des soins et services de qualité sont :

- Efficaces (fondés sur les connaissances scientifiques);
- Centrés sur le patient (respectueux et à l'écoute de ses préférences, besoins et valeurs dans les décisions cliniques);
- Accessibles en temps opportun;
- Efficaces (évitent le gaspillage des ressources financières, matérielles et humaines);
- Sécuritaires (évitent les blessures et autres dommages aux patients);
- Équitables (leur qualité ne varie pas en fonction des caractéristiques personnelles des patients).

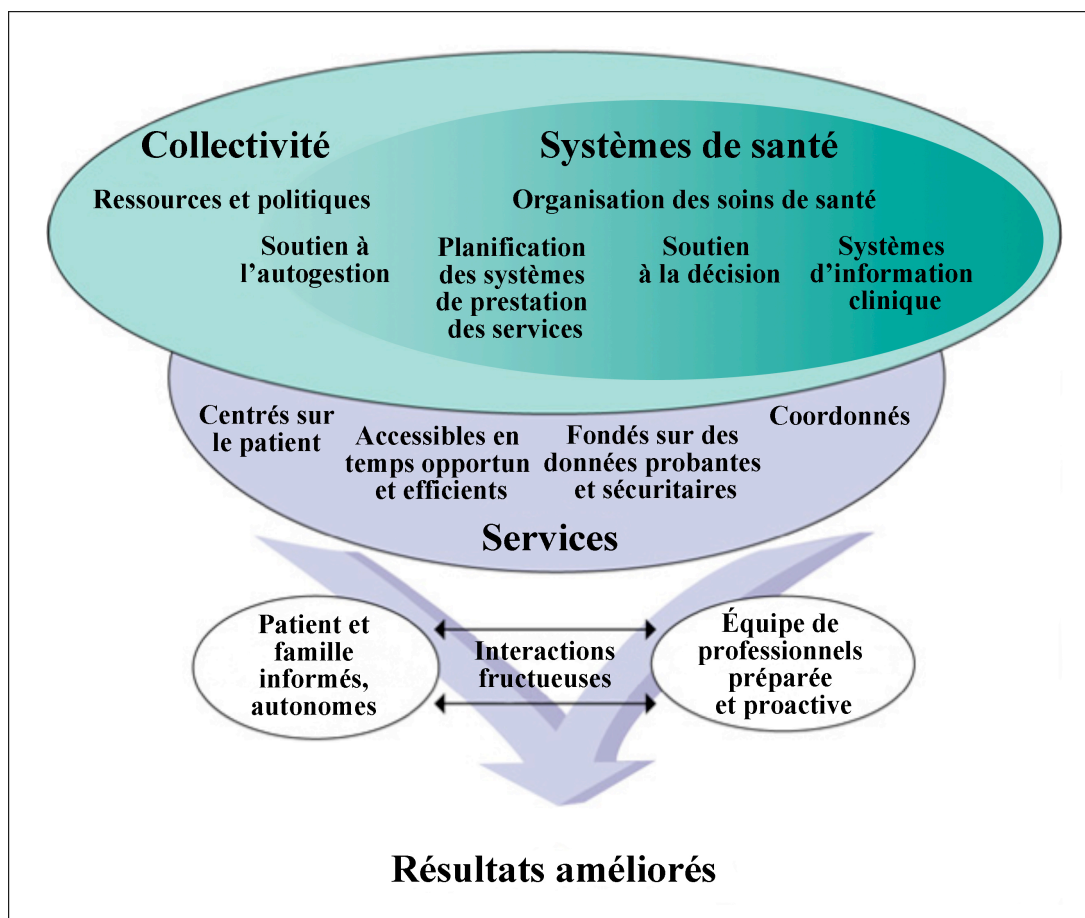
La qualité comporte donc, sur le plan des procédures et des services rendus, **des aspects techniques, organisationnels, mais aussi relationnels** qui sont interdépendants. Considérant les développements méthodologiques dans le domaine des enquêtes auprès des patients [Beaulieu *et al.*, 2011; Burge *et al.*, 2011; Haggerty, 2011; Haggerty *et al.*, 2011a; Haggerty *et al.*, 2011b; Haggerty *et al.*, 2011c; Haggerty *et al.*, 2011d; Haggerty *et al.*, 2011e; Haggerty *et al.*, 2011f; Lévesque *et al.*, 2011a; Lévesque *et al.*, 2011b; Santor *et al.*, 2011; Williams, 2011], il n'est pas surprenant d'observer un recours croissant dans différents pays d'Amérique et d'Europe à des mesures de l'expérience de soins des patients pour évaluer la qualité des soins et services [Lyrtzopoulos *et al.*, 2011], en plus des moyens conventionnellement utilisés pour ce faire tels que l'audit de dossiers et l'interrogation de banques de données clinico-administratives.

¹ Lepage-Savary D et Pomey M-P. Vers une définition des concepts de base de l'INESSS [document préparatoire]. Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS); 2011.

2.2 CADRE CONCEPTUEL : MODÈLE DE GESTION DES MALADIES CHRONIQUES

Le modèle de gestion des maladies chroniques, désigné *Chronic Care Model*, a été retenu comme cadre conceptuel pour guider les travaux (voir figure 1). En effet, bien qu'il existe une vaste gamme de définitions utilisées pour spécifier ce qu'est la « gestion des maladies chroniques » [Ouwens *et al.*, 2005], une revue systématique sur la question a permis de conclure que les programmes de gestion intégrée des maladies chroniques comportent un ensemble commun de composantes et que ces dernières sont alignées sur celles du modèle de gestion des maladies chroniques [Tsai *et al.*, 2005].

Figure 1 Le modèle élargi de gestion des maladies chroniques élaboré par le MacColl Institute



Traduction libre de la figure du modèle élargi de gestion des maladies chroniques du MacColl Institute adapté du modèle original proposé par Wagner [1998].

Nous avons retenu la dernière version du modèle – le Modèle élargi de gestion des maladies chroniques (*The Expanded Chronic Care Model*) –, élaborée par le MacColl Institute² et qui apparaît à la figure 1. Ce modèle s'appuie sur le modèle original, élaboré par ce même institut au début des années 2000 [Bodenheimer *et al.*, 2002a; Bodenheimer *et al.*, 2002b; Wagner *et al.*, 2001; Wagner, 1998]. Aux six dimensions du modèle original, qui se réfèrent principalement aux domaines des systèmes de santé et à leur ancrage dans la communauté, s'ajoute un

² Improving Chronic Illness Care. The chronic care model [site Web]. Disponible à : http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=CCM_Gallery&s=149.

domaine des services qui concerne directement la prestation des soins par les professionnels. Se rapportent au *domaine des « services »* quatre *dimensions des soins* : *centrés sur le patient*; *accessibles en temps opportun et efficaces*; *fondés sur les données probantes et sécuritaires*; et *coordonnés*. Cet ajout est important dans la mesure où les caractéristiques des services retenus correspondent aux dimensions de la qualité telle que nous l'avons définie dans ce rapport ainsi qu'aux principales assises des soins de première ligne (accessibilité, continuité des soins, globalité et coordination) [Haggerty *et al.*, 2007; Starfield, 1998], dont l'importante contribution à la gestion des soins pour les problèmes chroniques de santé est démontrée [Kringos *et al.*, 2010]. Ce cadre conceptuel offre une vision globale et intégrée des principaux enjeux liés à la gestion des maladies chroniques. Il a permis de situer le mandat et les indicateurs élaborés dans une perspective plus large, comme en font foi les chapitres suivants.

2.3 INDICATEURS : DÉFINITION, TYPES ET CARACTÉRISTIQUES

2.3.1 Indicateurs vs recommandations de bonnes pratiques

Il est important de bien comprendre la différence entre ce que sont des indicateurs de qualité et des recommandations issues de lignes directrices de pratique clinique. Bien que les indicateurs découlent généralement des lignes directrices de pratique clinique, qui synthétisent l'état des connaissances sur une problématique donnée et définissent les « pratiques exemplaires » (*best practices*), les différences entre les deux sont importantes [Walter *et al.*, 2004]. Les indicateurs sont des outils quantitatifs qui se résument en un chiffre ou une statistique alors que les recommandations sont des énoncés conçus pour guider les décisions, et donc flexibles et soumis à l'application du jugement clinique au cas par cas. Certaines recommandations ne se prêtent pas à l'élaboration d'indicateurs, parce que trop complexes ou non mesurables. Elles n'en sont cependant pas moins pertinentes cliniquement. Un professionnel ne doit donc pas se limiter aux seuls indicateurs de qualité comme définition de ce que sont des pratiques exemplaires. Et l'inverse est vrai : l'objectif n'est pas de traduire en indicateur chacune des recommandations d'un guide de pratique. On définit classiquement trois types d'indicateurs.

2.3.2 Indicateurs liés à la structure, aux processus, aux résultats et à la sécurité

Un indicateur peut être associé à une structure, à des processus ou à des résultats [Donabedian, 1988; Donabedian, 1966]. Bien que nous ne présentions pas d'indicateurs de structure, il est important de donner ici une image complète de ce que peuvent être des indicateurs de qualité.

La *structure* concerne les attributs de l'endroit où le soin est dispensé. Cela comprend les ressources, comme le nombre de personnes et leurs compétences, l'accès à des systèmes d'information, etc.).

La présence d'un registre permettant de retracer les patients selon leurs problèmes de santé et la composition du plateau technique disponible sur place dans un milieu de première ligne constituent des exemples d'éléments de structure.

Les *processus* couvrent, quant à eux, tout ce qui est fait pour donner un soin, ce qui comprend les activités d'un professionnel pour établir un diagnostic, donner un conseil ou encore mettre en œuvre un traitement.

L'examen visuel des pieds et de la rétine à intervalles réguliers chez les patients diabétiques, ainsi que la remise au patient d'un plan de traitement détaillé font référence à des processus de soins.

Les *résultats* mesurent les effets d'un soin sur la santé d'un patient ou d'une population. Ces indicateurs peuvent porter sur le décès, l'inconfort (douleur, nausée, dyspnée), les handicaps (au travail, à la maison, relatifs à la vie sociale, etc.), la satisfaction, etc. Ce qui est considéré comme un résultat de soin est susceptible de changer selon la perspective de l'utilisateur des indicateurs et l'usage qu'on en fait. Par exemple, si des mesures de l'état de santé de la population ou la réduction d'événements indésirables (par ex. hospitalisations évitables) sont les résultats ultimes obtenus pour une région ou une province, les milieux de pratique sont en général de trop petite taille pour permettre de générer ce genre d'indicateurs. La réalisation de résultats dits intermédiaires, telle l'atteinte de cibles de traitement, peut être plus appropriée [Vilcot et Leclot, 2006].

Le pourcentage de patients souffrant d'une maladie coronarienne ayant une tension artérielle contrôlée ou celui de patients diabétiques ayant un résultat d'hémoglobine glyquée inférieure à 7 % sont des exemples de résultats intermédiaires.

Si, de façon générale, un indicateur représente un processus ou un résultat qu'il est souhaitable d'atteindre (norme théorique de 100 %, une fois les exceptions prises en considération), certains indicateurs ont pour objectif de s'assurer que des processus considérés comme non souhaitables, voire dangereux, ne surviennent pas. Ce sont en quelque sorte *des indicateurs d'incidents critiques, ou de sécurité*, dont la norme théorique attendue est définie à 0 %. Il est important d'élaborer aussi ce type d'indicateurs pour être en mesure de suivre la survenue d'incidents critiques, en vue d'apporter des correctifs [Vilcot et Leclot, 2006].

2.3.3 Caractéristiques d'un bon indicateur

Tel que mentionné précédemment, un indicateur est une mesure quantitative qui se traduit par un chiffre ou une statistique. La littérature sur les caractéristiques d'un indicateur « idéal » nous permet d'identifier trois grands critères [British Medical Association (BMA) et NHS Employers, 2009; Mainz, 2003a; Mainz, 2003b].

- Fondé sur les meilleures données scientifiques disponibles, qui confirment que la structure, le processus ou le résultat mesuré est associé à un état de santé souhaité.
- Reconnu pertinent et représentant les pratiques exemplaires par ceux qui les utilisent.
- Mesurable, c'est-à-dire *accessible à partir des informations générées par les activités cliniques et administratives*, et produisant une *information précise et valide*, et idéalement *sensible au changement*.

2.4 DÉFIS ET ENJEUX LIÉS À L'ÉLABORATION ET À L'IMPLANTATION D'INDICATEURS DE QUALITÉ

L'objectif de cette section n'est pas de traiter de façon exhaustive des différents défis et enjeux liés à l'élaboration d'indicateurs de qualité et à leur utilisation, mais de discuter de ceux qui ont eu une incidence directe sur nos travaux dans le contexte précis de notre mandat. Ils concernent l'élaboration et l'utilisation d'indicateurs de qualité.

2.4.1 Défis et enjeux liés à l'élaboration d'indicateurs

2.4.1.1 Enjeux scientifiques : définition et place des données probantes

Un indicateur devant être d'abord fondé sur des données scientifiques rigoureuses, l'accès aux données probantes et la façon de les prendre en considération étaient parmi nos principaux enjeux. Aussi, d'emblée, nous avons pris une position qui valorise les indicateurs appuyés par des preuves du plus haut niveau possible (essais cliniques randomisés (ECR) ou méta-analyses d'ECR – niveau 1 – ou études analytiques – niveau 2). Cependant, plusieurs recommandations et dimensions propres au modèle de gestion des maladies chroniques reconnues comme représentant des pratiques exemplaires sont appuyées par des preuves de plus faible qualité, souvent parce que l'action considérée se prête mal à l'expérimentation contrôlée ou parce que la recherche a tendance à occulter le besoin d'interventions particulières à l'égard de patients présentant une multimorbidité ou de patients plus âgés [Fortin *et al.*, 2011a; Boyd *et al.*, 2005]. Se limiter d'emblée aux seuls indicateurs appuyés par des preuves de niveau 1 aurait occulté plusieurs aspects essentiels du suivi des personnes souffrant de maladies chroniques, tels que définis dans notre cadre de référence. Cette nécessité de considérer non seulement la qualité des données scientifiques, mais aussi de les mettre en contexte en tenant compte des autres facteurs susceptibles d'influer sur la prise de décision est d'ailleurs reconnue par la majorité des organisations qui élaborent des lignes directrices de pratique clinique migrant vers l'approche GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*) [Guyatt *et al.*, 2008a; 2008b]. Cette approche permet des recommandations fortes, même lorsque les seules preuves disponibles relèvent d'études considérées comme étant de plus faible niveau [Upshur, 2009], en tenant compte de facteurs tels que l'évaluation de l'équilibre entre les risques et les bénéfices, les valeurs et préférences des personnes concernées ainsi que les ressources du système de santé.

2.4.1.2 Enjeux de la mesure : des informations accessibles techniquement et légalement

Une des caractéristiques d'un bon indicateur est d'être mesurable. Dès lors, il fallait nous préoccuper de la capacité de mesurer les indicateurs à partir de l'infrastructure informationnelle existante et du cadre réglementaire qui en régit l'utilisation. Le dossier médical électronique (DME) est reconnu comme la source par excellence d'indicateurs cliniques, mais il impose des contraintes bien précises [Lapointe *et al.*, 2012; ICIS, 2011]. Au Québec, ces dossiers ne sont pas encore déployés, bien que les mécanismes pour lancer le déploiement soient en place – homologation des DME, entente avec la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ), démarrage du dossier santé informatisé (DSQ). Nos travaux se devaient donc d'être en mesure d'informer les décideurs et les cliniciens à propos des indicateurs pouvant (techniquement) et devant (pertinence élevée) être intégrés au cours des processus d'homologation à venir. Il n'était pas dans notre mandat de considérer les enjeux de confidentialité et de sécurité liés aux DME. Notons cependant que, bien que légalement, les professionnels (en cabinets privés) ou les établissements soient les propriétaires des données contenues dans leurs DME, il s'avère parfois difficile pour ces professionnels ou établissements d'avoir accès à leurs données lorsqu'elles sont hébergées sur les serveurs de compagnies informatiques. Plusieurs entreprises n'offrent pas d'outils pour l'extraction des données à des fins d'analyse ou encore elles proposent ce service d'extraction à un coût additionnel. Il s'agit d'un des enjeux importants à considérer dans le cadre du processus d'homologation des DME

Dans une certaine mesure, les banques de données administratives peuvent aussi être utilisées comme sources d'indicateurs pour rétroaction aux professionnels. On en trouve des exemples au Manitoba, dans le cadre des *Physicians Integrated Networks* (PINs), un projet de recherche [Katz *et al.*, 2006], et en Ontario pour les équipes fonctionnant selon les nouveaux modèles d'organisation de la première ligne [Kaczorowski *et al.*, 2011]. Malheureusement, le cadre réglementaire du Québec ne permet pas l'appariement de différentes banques de données administratives pour produire des indicateurs à des fins de rétroaction directement aux professionnels en dehors d'un cadre de recherche ou d'un projet pilote spécifique. Par ailleurs, il nous a semblé important de considérer les banques de données administratives (BDA) comme sources potentielles de données afin de formuler des indicateurs permettant de sensibiliser les professionnels et les décideurs au potentiel qu'offrent ces BDA pour l'amélioration continue de la pratique de première ligne.

2.4.2 Défis et enjeux liés à l'implantation d'indicateurs

2.4.2.1 Enjeux organisationnels : utilisation des indicateurs

Il fallait aussi examiner l'applicabilité des indicateurs en tenant compte de l'organisation de la première ligne au Québec, qui se trouve dans des structures différentes et avec des moyens informatiques de suivi variables. Il fallait donc principalement : 1) déterminer les conditions qui peuvent faciliter ou faire obstacle à l'implantation des indicateurs (le degré d'informatisation, la fluidité des communications, etc.); 2) prendre en considération les modes de prise en charge assurée par les équipes de professionnels, en particulier au sein des groupes de médecine familiale (GMF), et voir comment les professionnels interagissent et collaborent pour la saisie des données afin de suivre les indicateurs; et 3) intégrer des mécanismes de suivi de ces indicateurs, de manière régulière.

2.4.2.2 Enjeux éthiques

L'introduction d'indicateurs de qualité engage les organisations et les gestionnaires quant aux responsabilités qu'ils ont à l'égard des usagers des services et des professionnels.

En ce qui concerne les usagers, il faut être particulièrement sensible au maintien de l'équité et à la prévention de la stigmatisation et s'assurer que les indicateurs n'excluent pas systématiquement certains groupes de patients ou encore ne les étiquettent pas sur la base de caractéristiques telles la gravité de la maladie chronique, la provenance géographique, le niveau socioéconomique, le degré de littératie, etc. À titre d'exemple et tel que mentionné, un souci à l'égard des patients porteurs de multimorbidité s'impose. Certains auteurs s'inquiètent aussi du fait qu'il est possible, en présence d'incitatifs financiers récompensant la performance dans les cas de respect de normes fondées sur les indicateurs de qualité, qu'il y ait une tendance à refuser la prise en charge ou le suivi des patients atteints de multiples affections chroniques ou plus vulnérables sur le plan socio-économique [Alshamsan *et al.*, 2010; Boyd *et al.*, 2005]. À noter toutefois que le mandat actuel ne s'inscrit pas dans une finalité d'incitatifs à la performance. Il était donc important d'engager d'emblée dans notre démarche les associations de patients souffrant des maladies à l'étude.

Pour les professionnels, un des enjeux à considérer est le risque que des renseignements sur leurs pratiques, obtenus à des fins de pratique réflexive, soient utilisés par des tiers dans le contexte de litiges ou de plaintes. En effet, deux logiques potentiellement en conflit cohabitent. La logique du maintien de la compétence professionnelle, qui s'inscrit dans le cadre d'une pratique réflexive informée par des données issues de sa propre pratique, ayant à sa base la

confiance que l'activité d'évaluation ne pourra être reprise contre soi, et la logique de la protection du public – dont la légitimité n'est pas remise en question – qui permet aux établissements et aux ordres professionnels d'avoir accès à l'information concernant la pratique des professionnels. Il faudra donc créer un climat de confiance propice au développement d'une culture d'évaluation de la qualité, tout en énonçant clairement les contingences éthiques et légales qui encadrent la pratique professionnelle au Québec. Il faudra aussi être sensible à la question de l'équité et de la prévention de la stigmatisation pour les différents groupes d'intervenants (lieux de pratique, types de professionnels, etc.).

Il n'était pas de notre ressort d'analyser en profondeur les enjeux éthiques et légaux associés à l'introduction d'indicateurs de qualité, mais il est certain qu'il faudra les considérer.

3 MÉTHODES

Ce chapitre est consacré à la description de la méthodologie utilisée pour réaliser le mandat. Rappelons que la mise au point d'une méthode d'élaboration d'indicateurs de qualité qui serait reproductible et applicable à d'autres problèmes de santé était une des retombées importantes de ce travail, d'où l'importance de partager la méthode utilisée. Après avoir donné un aperçu général de la perspective de travail adoptée par l'INESSS, de la structure et du processus de travail, nous décrivons les méthodes utilisées en fonction des *trois grandes phases du projet* : une *phase préparatoire* et les travaux liés à la réalisation des deux objectifs du mandat : *l'élaboration des indicateurs et la proposition de stratégies d'implantation*.

3.1 PERSPECTIVE DE L'INESSS

Les indicateurs de qualité étant principalement en appui aux équipes traitantes, la philosophie de travail mise en œuvre pour l'élaboration des indicateurs s'articule en premier lieu autour des besoins cliniques exprimés par les praticiens de première ligne et par les patients atteints de maladies chroniques. Elle prend donc en considération la perspective des praticiens et celle des patients afin que ceux-ci puissent exprimer leur point de vue et leurs besoins. L'approche se veut participative et mobilisatrice autour de l'expertise déjà présente au Québec.

Toute la démarche de travail s'appuie sur les principes suivants :

- Le soutien à l'amélioration continue de la qualité comme raison d'être des indicateurs;
- L'interdisciplinarité;
- La rigueur scientifique : les indicateurs doivent être appuyés par des données probantes;
- Une approche participative et délibérative.

La démarche adoptée par l'INESSS pour la réalisation de ce mandat a donc été d'élaborer un ensemble d'indicateurs reconnus comme fondés scientifiquement, pertinents cliniquement et mesurables pour soutenir la gestion des maladies chroniques au Québec.

Le fait que le projet ne s'inscrivait pas dans une finalité précise a eu une incidence sur la capacité de prioriser les indicateurs et sur celle de définir de façon précise la façon de les mesurer en termes de population de référence (clientèle d'un professionnel, d'un milieu clinique, d'une région) et de source des données (DME, BDA, enquêtes). L'INESSS n'a donc pas fait un exercice pour limiter au minimum le nombre d'indicateurs, mais pour guider les utilisateurs potentiels et informer les décideurs et les milieux de recherche.

3.2 STRUCTURE ET PROCESSUS DE TRAVAIL

La figure A-1 (annexe A) illustre la structure et le processus de travail qui ont été mis en place pour l'ensemble du projet. Au centre de la **structure de travail** se trouve l'équipe de projet. L'assemblée des membres de l'AETMIS (et maintenant le *Comité scientifique permanent en santé et en services sociaux de l'INESSS*) a approuvé la note de cadrage, le plan de travail et le rapport final. Le *comité des partenaires* (mandat en encadré) a été créé pour accompagner l'équipe de projet (on trouve la liste des organisations partenaires dans la section consacrée aux remerciements).

Mandat du comité des partenaires

- Orienter et entériner la démarche de travail générale déployée pour réaliser le mandat d'élaboration des indicateurs de qualité pour les maladies chroniques;
- Conseiller l'équipe de base relativement aux différents enjeux reconnus dans le plan de développement;
- Aider l'équipe à reconnaître les projets en cours dans le réseau;
- Accompagner et conseiller l'équipe de projet relativement aux stratégies d'appropriation et d'implantation des indicateurs.

Le **processus de travail** s'est décliné en différentes étapes que nous regroupons en trois temps : une phase préparatoire; les travaux liés à l'élaboration proprement dite des indicateurs (objectif 1); et ceux liés aux stratégies d'implantation (objectif 2).

3.3 PHASE PRÉPARATOIRE : CHOIX DE LA STRATÉGIE GLOBALE ET RELEVÉ D'EXPÉRIENCES AU CANADA ET AU QUÉBEC

Il fallait d'abord établir la stratégie globale pour élaborer les indicateurs. Le relevé des réalisations en cours avait pour objectifs : 1) de relever les méthodes les plus utilisées pour élaborer des indicateurs; 2) de connaître les réalisations qui ont été menées au Québec et au Canada en matière d'élaboration d'indicateurs de prise en charge des maladies chroniques; 3) de mettre en évidence les différentes modalités d'utilisation de ces indicateurs. Notre but n'était pas que ce rapport soit exhaustif. La littérature scientifique et la littérature grise (documentation gouvernementale, rapports d'études ou de recherches, actes de congrès, thèses, etc.) ont été consultées. Les réalisations québécoises ont été reconnues grâce aux échanges avec les partenaires du réseau. Une grille structurée d'entrevue a été conçue pour mener, entre juillet 2010 et avril 2011, un total de quatorze entretiens avec vingt personnes. On trouve à l'annexe B la liste des réalisations étudiées.

Différents organismes et groupes ont produit des indicateurs de qualité. Certains sont conçus pour évaluer les systèmes de santé selon un point de vue plus macroscopique [CSBE, 2010; CSBE, 2009a; Kelley et Hurst, 2006; Mattke *et al.*, 2006], et d'autres s'intéressent plus aux services cliniques. La méthode élaborée par la RAND Corporation [Brook, 1994; Brook *et al.*, 1986] est de loin la plus utilisée pour produire des indicateurs de qualité des soins. Des adaptations ont été proposées, mais la méthode de base reste la même : une revue exhaustive de la littérature par des experts du domaine et des méthodologistes, et la sélection d'un premier échantillon d'indicateurs suivie d'une consultation auprès d'un groupe de professionnels concernés (en général entre neuf et quinze), en utilisant la méthode Delphi [Hsu et Sandford, 2007] qui permet à des experts de voter de manière anonyme. La consultation peut se faire à distance ou en face-à-face à l'occasion d'une rencontre d'un ou deux jours jusqu'à ce qu'un consensus se dégage. Cependant, cette méthode, dans sa forme originale, a été jugée trop contraignante pour le présent mandat, pour différentes raisons : elle n'implique pas la participation d'usagers des services et le nombre de quinze professionnels a été jugé trop limité. De plus, nous n'avions pas les ressources et le temps nécessaires pour concilier les exigences liées aux trois tours de consultation de la méthode Delphi et aux multiples aspects du mandat.

Nous avons opté pour une approche hybride, scientifique et délibérative en trois étapes, reprenant les éléments de la méthode RAND. *La première étape* a consisté en la détermination des indicateurs et en l'évaluation de la preuve scientifique à leur appui. *La deuxième étape* a consisté en une consultation des deux groupes d'utilisateurs visés : des représentants d'usagers souffrant d'une des maladies à l'étude et des représentants de professionnels et de gestionnaires engagés dans la prestation directe des soins à ces personnes. Enfin, *une troisième étape* a consisté en la consultation d'un comité d'experts sur l'opérationnalisation des indicateurs, afin d'en évaluer la mesurabilité et de guider les recommandations finales.

3.4 OBJECTIF 1 : ÉLABORATION DES INDICATEURS DE QUALITÉ

3.4.1 Détermination des indicateurs et évaluation de la preuve scientifique

3.4.1.1 Revues de la littérature : repérage des indicateurs et des données probantes

Deux décisions ont été prises, qui ont eu un effet sur le nombre et le type d'indicateurs élaborés à la fin du mandat :

1. Celle de ne pas partir *tabula rasa* pour définir des indicateurs, mais de se baser sur des indicateurs déjà élaborés dans d'autres réalisations comparables à la nôtre;
2. Celle de s'appuyer sur des guides de pratique clinique comme sources des données probantes et des pratiques dites exemplaires (*best practices*) pour les indicateurs spécifiques, et sur la littérature traitant du modèle de gestion des maladies chroniques pour les indicateurs génériques.

Les stratégies détaillées de recherche pour déterminer les indicateurs, les guides de pratique et les indicateurs ont fait l'objet de textes diffusés dans le cadre de la journée de consultation auprès des professionnels et elles sont accessibles sur le site Web de l'INESSS³. Nous rappelons que nous avons recherché des indicateurs et des guides de pratique élaborés par des organisations de stature internationale ou nationale entre les années 2006 et 2011. La qualité des guides a été évaluée au moyen de la grille AGREE-II [Brouwers *et al.*, 2010]. La mise à jour du guide de pratique sur le traitement pharmacologique du diabète publiée en 2012 [Qaseem *et al.*, 2012], considérée à *posteriori*, n'a pas d'impact sur les indicateurs proposés.

Il est important d'aborder la question des indicateurs dit « génériques », c'est-à-dire associés à la prise en charge des maladies chroniques dans leur ensemble, car la stratégie de recherche pour trouver la littérature pertinente a été différente. En effet, l'absence de guides de pratique génériques à la gestion des maladies chroniques de même que la perspective d'une imposante quantité de références bibliographiques de rigueur et de pertinence variables sur le sujet nous ont amenés à commencer directement par la recherche d'indicateurs existants provenant de sources rigoureuses et d'envergure (internationale ou nationale). Les indicateurs génériques n'ont donc pas été appariés à des niveaux de preuve. Par contre, nous avons consulté la littérature portant sur les propriétés relatives à la mesure de la performance des indicateurs repérés. Les références à cette littérature sont intégrées à la base de données complète des indicateurs, qui sera accessible sur le site Web de l'INESSS.

³ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Journée de consultation avec des professionnels [site Web]. Disponible à : <http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=142>.

Comme le veut la méthode RAND, chaque indicateur spécifique a été **apparié aux données probantes les appuyant et à l'évaluation de la qualité de ces données (niveau de preuve) telle qu'attribuée dans les guides de pratique retenus**. À noter que les systèmes de cotation utilisés pour qualifier la force des données probantes et celle des recommandations varient d'un guide à l'autre. Certains guides utilisent deux systèmes de cotation, c'est-à-dire un système cotant le niveau de preuve et un autre cotant la force de la recommandation qui y est associée, s'inspirant de la méthode GRADE [Guyatt *et al.*, 2008b] sans nécessairement la suivre de façon intégrale. Selon cette approche, il est possible de faire une recommandation forte en faveur d'un processus de soin ou d'un résultat à atteindre même si les données disponibles ne sont pas de la plus grande qualité. D'autres guides relient de façon directe la force de la recommandation à la force de la preuve, une recommandation forte ne pouvant être faite que si les preuves sont de niveau élevé. On trouve dans les documents méthodologiques⁴ la description complète des définitions des niveaux de preuve et des recommandations utilisées dans les guides de pratique retenus, selon les maladies à l'étude. Le tableau suivant illustre la démarche d'appariement effectuée pour chaque indicateur.

Tableau 1 Exemple de tableau-synthèse appariant un indicateur à une recommandation avec son niveau de preuve

Sujet	Dimension	Recommandation	Guides de pratique	Cote et niveau de preuve	Indicateur [source]
MPOC	Diagnostic	La spirométrie est requise pour le diagnostic	SCT NICE GOLD	3A D ND	Pourcentage des patients atteints de MPOC chez lesquels le diagnostic de MPOC est confirmé par une spirométrie. [PCPI, BMA]

SCT : Société canadienne de thoracologie; NICE : National Institute for Health and Clinical Excellence; GOLD : Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease

3A : preuve de niveau 3 (études descriptives) mais recommandation de niveau A (forte); D : consensus d'experts ; ND : non disponible

PCPI : Physician Consortium for Performance Improvement; BMA : British Medical Association.

L'information concernant les indicateurs, qui inclut non seulement les cotes de recommandations mais aussi des précisions sur leurs définitions, les exceptions qui y sont associées et l'argumentaire les justifiant, a été conservée dans une base de données qui est mise à la disposition des lecteurs sur le site de l'INESSS. Lorsque cela est approprié et disponible dans les guides de pratique, nous avons rapporté les risques relatifs, les risques attribuables et le Nombre de sujet Nécessaire de Traiter (NNT, traduction française de *Number Needed to Treat*). Il était au-delà du présent mandat de calculer nous-mêmes ces estimations.

Bien que les systèmes de cotation des recommandations aient été différents, l'évaluation du niveau de preuve était très cohérent d'un guide à l'autre. Pour simplifier le traitement de l'information reliant chaque indicateur à la rigueur des données probantes le justifiant, nous avons résumé les cotes données par chaque guide de pratique en attribuant un chiffre entre 1 et 3, auquel nous nous sommes par la suite référés pour décrire le niveau de preuve (*voir l'encadré*). De façon générale, des preuves de niveau 1 et 2 justifient des recommandations assez fortes en faveur, ou en défaveur, d'un processus ou d'un résultat de soin.

⁴ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Journée de consultation avec des professionnels [site Web]. Disponible à : <http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=142>.

Définition des niveaux de preuve attribués à chaque indicateur

Niveau 1 : essais cliniques randomisés (ECR) de bonne qualité; méta-analyses ou revues systématiques d'ECR;

Niveau 2 : essais cliniques non contrôlés; études analytiques;

Niveau 3 : séries de cas; études descriptives, consensus d'experts.

3.4.1.2 Comités scientifiques *ad hoc*

Quatre comités scientifiques *ad hoc* composés de 6 à 8 membres ont été constitués : un pour les trois groupes de maladies spécifiques et un pour les indicateurs génériques. La gestion de la dyslipidémie a été évaluée par le comité scientifique portant sur les maladies cardiovasculaires. Dans chacun des comités, les experts ont été choisis après consultation du comité des partenaires et de la Direction scientifique de l'INESSS afin d'assurer une représentation des différentes universités du Québec et des diverses disciplines concernées – médecine familiale, médecine spécialisée, sciences infirmières, pharmacie, nutrition, inhalothérapie, kinésiologie, psychologie, travail social. Des médecins de famille initiés à l'analyse des données probantes ont été intégrés à chaque comité.

Préalablement à la réunion tenue pendant une journée complète, un document méthodologique détaillant le mandat ainsi que les procédures d'extraction des recommandations et d'identification des indicateurs employés a été remis aux experts (accessible sur le site de l'INESSS). Le mandat de ces comités était de trois ordres : 1) se prononcer sur la validité (force des données), la pertinence et la faisabilité de chaque indicateur dans le contexte québécois; 2) proposer des indicateurs de qualité additionnels correspondant à de nouvelles données scientifiques ou aux recommandations extraites en s'appuyant sur un haut niveau de preuve scientifique et pour lesquelles aucun indicateur n'avait été trouvé; 3) indiquer la littérature récente qui aurait pu échapper à l'équipe de projet. On a procédé par consensus. Quelques semaines après la réunion, un compte rendu détaillé de même qu'un nouveau tableau intégrant les indicateurs retenus ont été retournés aux experts pour approbation, rétroaction et clarification si nécessaire.

3.4.2 Évaluation de la pertinence – consultations auprès d'usagers et de professionnels

Deux journées complètes de consultation (une auprès d'usagers, l'autre de professionnels de première ligne) ont été organisées au printemps 2011. En provenance de différentes régions du Québec, c'est près d'une cinquantaine de personnes – dix-neuf personnes atteintes de maladies chroniques et trente professionnels engagés dans la dispensation au quotidien de soins et services de santé primaires – qui ont participé aux journées de consultation des usagers et des professionnels. La description détaillée de la méthodologie et des résultats de ces consultations a déjà fait l'objet de publications disponibles sur le site Web de l'INESSS [INESSS, 2011a; 2011b]. Les deux journées ont été animées par des membres de l'équipe GRF Recherche/Évaluation, sous la direction de monsieur Claude Rousseau, groupe de recherche qui a eu la responsabilité des travaux des groupes de discussion. Cette étape du projet s'est déroulée sous la direction de la Dre Marie-Pascale Pomey, qui a été conseillée par un comité consultatif composé de personnes détenant une expertise dans l'organisation de consultations avec des professionnels et le public. Nous nous sommes inspirés des méthodes utilisées par le CSBE [2009b], l'Agence

d'Abitibi-Témiscamingue [Boivin *et al.*, 2011] ainsi que de la littérature portant sur la place des processus délibératifs dans les prises de décision en santé [Abelson *et al.*, 2003].

Les représentants des usagers ont été invités à évaluer les indicateurs génériques, bien que des exemples d'indicateurs spécifiques leur aient été donnés pour obtenir leur avis quant à l'importance qu'ils attribuaient aux dimensions de la qualité des soins fondées sur les données probantes. Des travaux en petits groupes ont alterné avec des travaux en réunion plénière. Les professionnels ont évalué l'ensemble des indicateurs. Les participants ont été invités à coter chaque indicateur.

Le résultat des votes est disponible dans la base de données des indicateurs. Encore une fois, pour faciliter la gestion de l'information, nous avons résumé le vote en fonction de trois cotes de pertinence attribué aux indicateurs, conformément à la littérature sur le sujet [Burge *et al.*, 2007; Hsu et Sandford, 2007; Barnsley *et al.*, 2005]. Résumé de la cote de pertinence attribuée :

- Élevée (cote 1) : 75 à 100 % favorables à l'indicateur
- Mitigée (cote 2) : 50 à 74 % favorables à l'indicateur
- Faible (cote 3) : <50 % favorables à l'indicateur

3.4.3 Évaluation de la mesurabilité : comité consultatif sur l'opérationnalisation des indicateurs

Bien que l'équipe du projet ait eu accès à de la littérature sur la fiabilité et la validité des différentes sources de mesure des indicateurs (cf. *Document méthodologique sur l'opérationnalisation des indicateurs*), en plus d'information précieuse tirée des entrevues réalisées dans le cadre du relevé des réalisations en cours, un comité d'experts a été constitué. Ces experts ont été sélectionnés après consultation du comité des partenaires, de façon à assurer la représentation des expertises liées aux différentes sources de mesure d'indicateurs – DME, banques de données administratives et enquêtes auprès des usagers – et travaillant dans différentes organisations du réseau de la santé – cabinets privés, directions de la santé publique, MSSS, Institut national de santé publique (INSPQ), agences et universités. Au cours d'une réunion qui a duré une journée, après avoir eu l'occasion de prendre connaissance des indicateurs, on a discuté de l'ensemble des indicateurs, de la précision ainsi que de la fiabilité des différentes sources de mesure. Cette réflexion sur la mesurabilité poursuivait plusieurs objectifs : guider les utilisateurs immédiats vers les indicateurs qu'ils pourraient utiliser dès maintenant, informer les décideurs sur les priorités de développement, notamment en ce qui concerne l'homologation des DME, et, finalement, déterminer des pistes de recherche ou de développement méthodologique prioritaires.

Définition des cotes de mesurabilité

Il fallait résumer l'information obtenue sur la mesurabilité des indicateurs en un système de cotation permettant de les répartir selon les enjeux de mesurabilité. Ces enjeux pouvaient varier selon les sources de mesure envisagées, certains indicateurs pouvant être mesurés à partir de plus d'une source. Les critères de mesurabilité ont été définis selon un processus inductif, basé sur la littérature et l'ensemble des consultations. L'équipe de projet a revu l'ensemble des indicateurs au cours de quatre réunions de travail visant à préciser les défis de mesure qui se rapportaient à chacun d'entre eux. Une analyse thématique de ces défis a permis de relever un certain nombre de problématiques récurrentes limitant la capacité de mesurer certains indicateurs ou d'obtenir une information valide à partir d'une source de mesure déterminée. Ces problématiques relevaient, par exemple : de la prise en considération des exceptions pour les indicateurs de traitement; du fait que certains indicateurs pouvaient reposer sur des renseignements saisis en texte libre dans le dossier médical; de la sensibilité des indicateurs à la disponibilité des ressources ou des conventions locales d'accès aux services de première et deuxième lignes pour un milieu donné; ou du fait que certains soins ou services pouvaient être obtenus à différents endroits autres que la source habituelle de soins.

Ces problématiques ont ensuite été regroupées en quatre catégories en fonction de leur degré de mesurabilité. Deux membres de l'équipe ont ensuite attribué une cote de mesurabilité à chaque indicateur. Un échantillon d'une trentaine d'indicateurs considérés comme plus sujets à discussion a ensuite été coté de façon indépendante par trois autres membres de l'équipe. Les différends ont été résolus par consensus. Le tableau C-1 (annexe C) détaille avec des exemples la classification adoptée et validée par les experts de ce comité.

3.4.4 Croisement des indicateurs en fonction des trois caractéristiques

En partant de la prémisse que tous les indicateurs spécifiques appuyés par des preuves de niveau 1 et 2 et que les indicateurs appuyés par des consensus d'experts **et** jugés pertinents par les personnes que nous avons consultées méritaient d'être considérés, représentant des pratiques exemplaires, nous avons croisé les indicateurs correspondant à ces caractéristiques selon leur critère de mesurabilité en utilisant la méthode du diagramme de Venn. Cela avait pour but de nous permettre de dégager des priorités en matière d'implantation des indicateurs basées sur le degré de mesurabilité, l'intention du demandeur étant de favoriser le processus d'implantation dès que possible.

3.5 OBJECTIF 2 : STRATÉGIES D'APPROPRIATION

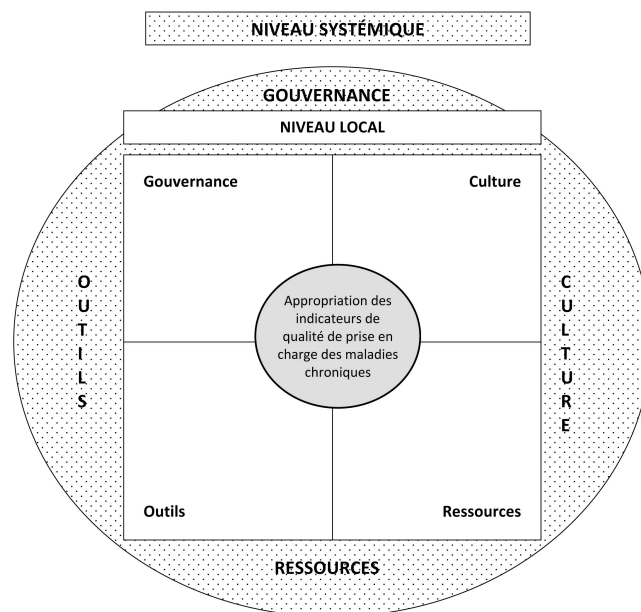
Dans le cadre de ce mandat, nous avons utilisé le terme « appropriation » comme étant l'utilisation d'indicateurs de qualité à des fins de rétroaction aux professionnels sur leurs pratiques dans le but de les soutenir dans leurs efforts d'amélioration de ces pratiques. L'appropriation comprend donc l'utilisation d'indicateurs, mais aussi le soutien aux changements des pratiques découlant de cette utilisation. L'amélioration continue de la qualité, et son cycle *Plan-Do-Study-Act*, fait partie intégrante de la gestion des établissements de santé à laquelle se réfère une abondante littérature organisationnelle [Institute of Medicine, 2001]. Dans le champ de la pratique professionnelle, l'évaluation de la qualité s'inscrit plutôt dans une perspective de développement professionnel continu et de soutien à la pratique réflexive. Le concept de pratique réflexive, proposé par Schön au début des années 1980, renvoie à « The

capacity to reflect on action so as to engage in a process of continuous learning »[Schön, 1983]. Classiquement, les indicateurs sont donc utilisés dans des activités d’audit des pratiques à des fins de rétroaction et de « réflexion » menant ultimement à la modification des pratiques non souhaitables.

Il n’était pas question pour nous de revoir de façon systématique la littérature portant sur les façons de soutenir les modifications aux pratiques professionnelles dans le contexte d’activités de perfectionnement professionnel continu. Cette littérature est très vaste et dépasse largement la question des indicateurs de qualité. Nous avons aussi exclu la littérature sur l’efficacité d’aides à la décision intégrés aux DME, conscients que certains indicateurs pourraient être intégrés à de tels outils. Il est cependant établi que l’intégration d’aides à la décision aux DME est associée à une amélioration des processus de soins, surtout en ce qui concerne la prescription [McKibbin *et al.*, 2012]. Pour le présent mandat, nous avons donc circonscrit l’étude de la littérature à l’utilisation d’indicateurs de qualité à des fins d’audit et de rétroaction sur les pratiques cliniques comme stratégie de modification des pratiques. Cette littérature étant somme toute limitée, il était essentiel de chercher des données permettant une mise en contexte pour le Québec.

Ainsi, comme on le voit à la figure 1, différentes sources de données ont été utilisées pour évaluer les stratégies d’appropriation. Nous avons déjà décrit les méthodes utilisées pour les entrevues menées dans le cadre du relevé des réalisations ainsi que pour la journée de consultation auprès des professionnels. Nous détaillons ici les méthodes utilisées pour les deux autres sources d’information, soit les travaux des groupes de discussion et la revue de la littérature. L’ensemble de ces données a été étudié à partir du cadre d’analyse d’implantation produit par Pomey et ses collaborateurs [2010] (voir figure 2). Ce cadre d’analyse considère la contribution de deux niveaux, les niveaux systémique et local, au succès de l’implantation. Il conçoit les enjeux et étapes de l’implantation selon quatre dimensions : 1) la gouvernance; 2) la culture; 3) les ressources; et 4) les outils.

Figure 2 Cadre d’analyse d’implantation proposé par Pomey et ses collaborateurs [2010]



© Marie-Pascale Pomey *et al.* 2010

3.5.1 Groupes de discussion

Quatre groupes de discussion ont eu lieu dans quatre régions du Québec (Mauricie – Centre-du-Québec, Montréal, Montérégie, Chaudière-Appalaches) avec la collaboration des directions régionales des affaires médicales et des départements régionaux de médecine générale de ces régions. Les objectifs de ces entrevues de groupes étaient d’explorer les besoins ressentis par les professionnels, afin de les soutenir dans leurs efforts de maintien et d’amélioration de la qualité des soins, et d’explorer les facteurs facilitants ou les embuches potentielles à l’appropriation d’indicateurs dans ce contexte. Les groupes devaient être multidisciplinaires (médecin de famille, infirmière, pharmacien, nutritionniste, kinésiologue). Le recrutement a été fait par les différentes agences participantes. Une grille d’entrevue structurée a été élaborée. La réalisation des entrevues et l’analyse des verbatim ont été confiées au groupe GRF Recherche/Évaluation. Au total, ces quatre groupes de discussion ont réuni 31 participants : sept médecins de famille, quatorze infirmières, quatre pharmaciens, trois autres types de professionnels et trois gestionnaires. La description des méthodes et des résultats fait l’objet d’un document d’accompagnement.

3.5.2 Revues de la littérature et études de cas

La démarche pour cerner les facteurs de succès permettant une appropriation optimale d’indicateurs de qualité s’est articulée autour de deux axes : le premier a concerné les revues systématiques qui avaient été publiées sur l’audit et la rétroaction, et le deuxième les études de cas tirées de réalisations dans d’autres pays. Cela a permis de favoriser l’utilisation d’indicateurs de qualité en première ligne aux fins de la pratique réflexive.

En ce qui concerne les revues systématiques, nous avons recherché les publications parues entre 1996 et 2011 dans les banques de données PubMed et Cochrane. En ce qui concerne les études de cas, nous avons décidé de sélectionner des pays qui ont un historique quant à l’élaboration de politiques d’amélioration de la qualité des soins en première ligne et qui ont développé des systèmes de santé partageant des préoccupations semblables à celles du Québec.

- Le Royaume-Uni, pour son antériorité dans le domaine et le recul relativement à la démarche;
- La France, car elle a réalisé des expériences intéressantes dans ce domaine;
- La Belgique, par la réflexion qui y a été menée et les modalités d’intervention, différentes de celles des autres pays.

Pour réaliser nos études de cas, nous avons utilisé les bases électroniques (c.-à-d. PubMed et Embase). Nous avons ensuite réalisé des études plus en profondeur pour chacun des pays en consultant la littérature grise et en communiquant avec des interlocuteurs-clés de ces réalisations. Pour accéder à la littérature grise, nous avons utilisé les moteurs de recherche Google et Yahoo, avec des mots-clés conformes à notre sujet. En complément, des entretiens ont été menés avec deux personnes, en France et en Belgique, afin de nous assurer que nous avons bien compris ce qui s’était déroulé dans ces pays.

4 RÉSULTATS : ÉLABORATION DES INDICATEURS

Cette section est consacrée à la présentation des indicateurs qui ont été élaborés par les différents comités scientifiques *ad hoc* et aux résultats des consultations menées afin de les caractériser quant à leur pertinence clinique et leur mesurabilité (section 4.1), ainsi qu'à la présentation des travaux sur la prise en considération de la multimorbidité (section 4.2).

4.1 LES INDICATEURS

L'exercice dans son ensemble a produit 164 indicateurs. De ceux-ci, 126 sont des indicateurs spécifiques aux maladies à l'étude et 38 sont des indicateurs génériques de prise en charge des maladies chroniques. Quarante indicateurs (31,5 %) ont été proposés par les experts des comités scientifiques *ad hoc*, plusieurs étant appariés à des preuves de niveau 1 ou 2. On trouve dans le *Document technique accompagnateur* la liste de tous les indicateurs⁵.

4.1.1 Les indicateurs spécifiques

Les indicateurs spécifiques se trouvent aux tableaux 1 à 4 du *Document technique accompagnateur*. Ils y sont classés par maladie, par ordre décroissant de la force des preuves scientifiques à leur appui, et en fonction de leur sous-dimension (diagnostic, suivi, traitement, etc.) qui appartiennent principalement à la dimension « fondés sur les données probantes » du modèle de gestion des maladies chroniques, bien que certains soient liés à d'autres dimensions du modèle, tels que les indicateurs de résultats. Les figures D-1 à D-3 à l'annexe D décrivent leur répartition selon la force des données probantes, la pertinence et la mesurabilité.

Un total de 61 indicateurs (48,4 %) sont appariés à des recommandations appuyées par des preuves de niveau 1 ou 2, 38 de niveau 1 et 23 de niveau 2 (figure D-1). Ces indicateurs sont sans contredit des éléments incontournables en matière de qualité. Il ne faut pas se surprendre que les indicateurs appuyés par des preuves de niveau 1 portent sur les interventions thérapeutiques qui se prêtent aisément à des essais cliniques randomisés pour en démontrer l'effet sur la santé – pharmacothérapie, counseling sur la cessation du tabagisme, participation à des programmes multidisciplinaires structurés de prise en charge. Bien qu'appuyés par des preuves de haut niveau, certains de ces indicateurs, de l'avis même des experts consultés, comme ceux définissant des cibles de traitement à atteindre pour le contrôle de la tension artérielle ou du diabète, sont susceptibles d'être modifiés plus ou moins rapidement selon l'avancement des connaissances. En consultant le *Document technique accompagnateur*, on remarque que la majorité des indicateurs pour les maladies respiratoires qui sont associés à ce niveau de preuve ont été suggérés par le comité scientifique *ad hoc*, comparativement aux indicateurs pour les autres maladies, élaborés presque exclusivement à partir des sources documentaires consultées au préalable. Cela est sans doute le reflet de l'attention qu'ont reçue les maladies cardiovasculaires et le diabète, comparativement aux maladies respiratoires, par les organisations ayant mis au point des indicateurs, du moins jusqu'à présent.

⁵ Mentionnons que la base de données des indicateurs est accessible sur le site Web de l'INESSS. On y trouve de l'information additionnelle, tel l'argumentaire scientifique associé à la recommandation à laquelle l'indicateur est apparié, et des précisions relatives au calcul de l'indicateur, y compris la prise en considération d'exceptions lorsque justifié, et aux sources de mesure pouvant être considérées pour les produire.

Un total de 103 indicateurs (51,6 %) sont appuyés par des preuves de niveau 3. Comme nous l'avons anticipé au début de ce travail, les réalisations consultées pour repérer les indicateurs ont accordé une place importante aux processus cliniques considérés comme essentiels par les experts consultés, bien qu'ils aient été appuyés par des preuves moins robustes. Plusieurs de ces indicateurs portent sur la fréquence des suivis ou le recours à des bilans diagnostiques ou de routine – recherche de facteurs de risque ou épreuves de laboratoires pour lesquelles les intervalles proposés sont souvent reconnus comme arbitraires par les développeurs des guides de pratique eux-mêmes. D'autres portent sur la surveillance de la symptomatologie, comme dans le suivi de l'asthme et de la MPOC où le recours à des questionnaires structurés apparaît un meilleur prédicteur du contrôle de la maladie et du risque de complications que les épreuves de fonctions respiratoires. Certains de ces indicateurs sont des mesures de résultats ou ils sont associés à des dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques, comme le soutien à l'autogestion.

De façon générale, on observe que **les professionnels ont considéré la majorité des indicateurs spécifiques comme pertinents cliniquement (figure D-2).** Tel que mentionné précédemment, les comptes rendus des consultations réalisées auprès d'usagers et de professionnels de la santé sont publiés et accessibles sur le site Web de l'INESSS [INESSS, 2011a; 2011b], et nous invitons les lecteurs à consulter ce site pour plus de détails. Les professionnels ont généralement accordé une pertinence plus faible, voire très faible, aux indicateurs dont ils remettaient en question la capacité de mesurer de façon valide à partir des sources de données disponibles, ou qu'ils ont jugé formulés de façon trop rigide, ne laissant pas de place à la prise en considération du jugement clinique – ceux liés à certaines ordonnances – ou à l'organisation des services dans leur région – ceux liés au fait de diriger automatiquement le patient vers une spécialité en présence de facteurs bien précis.

En ce qui concerne les usagers, sans avoir évalué chaque indicateur spécifique, nous rappelons qu'ils ont témoigné de la grande importance qu'ils accordent à la compétence clinique des professionnels et à la qualité technique de leurs soins, et qu'ils ont attribué la cote la plus élevée aux indicateurs spécifiques qui leur avaient été soumis en exemples.

La mesurabilité apparaît comme le critère le plus inégalement distribué selon les différentes maladies considérées (voir figure D-3). Elle est certainement aussi la caractéristique la plus sujette à des variations, puisque certains indicateurs peuvent être difficiles à mesurer de façon générale bien qu'un milieu clinique possédant déjà le DME ou une région (enquêtes auprès des clientèles) puisse y avoir accès. Là encore, on remarque des inégalités entre les maladies. Les maladies respiratoires sont celles pour lesquelles les besoins de mise au point d'indicateurs sont les plus manifestes.

Le diagramme de Venn (figure D-4) a permis de croiser les indicateurs qui correspondent à une pratique d'excellence selon un des deux critères énoncés à la section 3.4.4. Il croise tous les indicateurs appuyés par des preuves de niveau 1 ou 2 et ceux appariés à des consensus d'experts dans les guides de pratique consultés, et confirmés par nos experts et par les professionnels consultés en fonction des niveaux de preuve, de pertinence et de mesurabilité qui leur ont été attribués. Il permet de dégager un portrait des indicateurs, qui peut guider les cliniciens et les décideurs dans certains choix qu'ils auront à faire. Le lecteur trouvera dans les tableaux 1 à 4 du *Document technique accompagnateur* l'information relative à la section du diagramme où se positionne chacun des indicateurs. On remarquera que seulement onze indicateurs de niveau 1 ou 2 n'ont pas été appuyés par une majorité de professionnels, pour les raisons que nous avons expliquées plus haut.

4.1.2 Les indicateurs génériques

Un total de 38 indicateurs génériques ont été élaborés. Ils sont présentés au tableau 5 du *Document technique accompagnateur*, et ils sont classés selon les dimensions considérées du modèle de gestion des maladies chroniques – centrés sur le patient; indicateurs de continuité relationnelle, de communication et de soutien à l'autogestion; accessibles en temps opportun et efficaces; fondés sur les données probantes et sécuritaires; coordonnés; résultats/effets sur la santé – et en fonction du pourcentage décroissant de pertinence obtenu lors de la consultation des professionnels. Tel que mentionné précédemment, les indicateurs génériques n'ont pas fait l'objet d'une hiérarchisation analogue à celle des indicateurs spécifiques concernant leur niveau de preuve et ils ne sont, en conséquence, présentés qu'en fonction des deux autres critères de caractérisation.

L'appréciation de la pertinence des indicateurs génériques effectuée par les professionnels a été, dans l'ensemble, très cohérente avec celle des usagers consultés : les indicateurs faisant consensus pour les professionnels correspondaient dans la quasi-totalité des cas à des indicateurs que les usagers considéraient aussi parmi les plus importants, et aucun indicateur largement favorisé par un groupe ne s'est avéré majoritairement rejeté dans l'autre. Ainsi, la plupart des indicateurs génériques d'accessibilité des soins et services, de coordination et de résultats/effets sur la santé ont été jugés pertinents par les trois-quarts des professionnels consultés ou plus (voir figure E-1, annexe E).

Les professionnels ont été plus partagés au sujet des indicateurs de services « centrés sur le patient ». On trouve parmi les plus favorisés des indicateurs de soutien à l'autogestion – orientation des patients vers des ressources d'auto-assistance ou de soutien dans la communauté; participation des patients à leur programme ou plan de traitement; etc. – et de communication, portant ici surtout sur l'échange d'information du professionnel vers le patient – concernant, par exemple, les effets indésirables des médicaments prescrits et les résultats d'examens/tests de laboratoire. Les indicateurs évaluant d'autres aspects de la communication, tels que l'ouverture des professionnels vis-à-vis des questions des patients de même que la qualité/clarté des conseils et réponses obtenus n'ont reçu qu'un peu plus de la moitié des appuis des professionnels. Il est à noter que ces indicateurs divisaient aussi les usagers. Les témoignages recueillis au cours des consultations révèlent que les professionnels entretiennent des préjugés défavorables quant à la validité des enquêtes ayant pour objectifs d'évaluer l'expérience de soins des usagers selon différentes dimensions fondamentales de la qualité des soins et qu'ils ne les considèrent pas en tant qu'objet de pratique réflexive.

Concernant leur mesurabilité, la plupart des indicateurs génériques ont pour source potentielle de mesure des enquêtes auprès des usagers. Pour cette raison, ce sont surtout des cotes de mesurabilité de 1 ou 3 qui leur ont été attribuées, selon que l'instrument de mesure correspondant était déjà disponible et validé en français ou non (voir figure E-2). Parmi les indicateurs génériques qui ont obtenu la meilleure cote de mesurabilité, on trouve notamment les indicateurs de soins et services « centrés sur le patient », traitant de la communication et de la continuité relationnelle, qui n'avaient cependant pas obtenu la faveur des professionnels consultés. Se trouvent aussi des indicateurs d'accessibilité à la consultation téléphonique ou à l'information, et la plupart des indicateurs de coordination des soins qui avaient fait consensus. Plusieurs indicateurs de soutien à l'autogestion, parce qu'il s'agit d'une préoccupation relativement récente, reposent sur des instruments qui devraient être validés davantage avant de pouvoir en recommander l'utilisation systématique.

L'indicateur de coordination mesurant le travail d'équipe à partir d'une enquête auprès des professionnels a également obtenu la cote 2 en raison du fait que l'instrument, disponible et validé en français, ne peut cependant être utilisé qu'à des fins de recherche en raison des droits d'auteur s'y rattachant.

La figure E-3 dénombre les indicateurs génériques selon le croisement des critères de pertinence et de mesurabilité. Cette information est reprise pour chaque indicateur dans le tableau 5 du *Document technique accompagnateur*, comme pour les indicateurs spécifiques.

4.1.3 Vue d'ensemble des indicateurs selon le modèle de gestion des maladies chroniques

Le tableau F-1 (annexe F) ramène l'ensemble des 164 indicateurs aux dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques que nous avons considérées. Sans surprise, la dimension ayant le plus d'indicateurs est celle des soins/services « fondés sur les données probantes et sécuritaires » à laquelle une vaste majorité d'indicateurs spécifiques se rapportent. Il faut reconnaître que très peu d'indicateurs associés aux recommandations issues des guides de pratique portent sur la coordination des soins ou sur leur caractère centré sur le patient – nous n'en avons relevé aucun sur l'accessibilité, qui ne concerne de toute façon pas les guides de pratique – d'où l'importance des indicateurs génériques pour couvrir ces dimensions de la prise en charge des maladies chroniques.

La deuxième dimension la plus prépondérante a trait aux soins/services « centrés sur le patient », à laquelle un peu plus de la moitié des indicateurs génériques se rattachent. La dimension des « résultats/effets sur la santé » comporte quant à elle près d'un indicateur élaboré sur dix. Elle est composée d'indicateurs de résultats proximaux (ou intermédiaires) de soins tels que l'atteinte des cibles de traitement (indicateurs spécifiques), de même que des indicateurs de résultats distaux de soins tels que le taux d'hospitalisations évitables et la capacité fonctionnelle des patients (indicateurs génériques). S'ils sont peu nombreux comparativement aux indicateurs de processus, plusieurs de ces indicateurs sont à la fois pertinents, mesurables et appuyés par des recommandations de haut niveau de preuve (pour les indicateurs spécifiques).

Les dimensions relatives à l'accessibilité et à la coordination des soins sont les moins couvertes par l'ensemble des indicateurs que nous avons élaborés. Cependant, il est à noter que les indicateurs correspondants ont, dans une vaste majorité, été reconnus comme pertinents par les professionnels consultés. De plus, les indicateurs de coordination s'avèrent pour la plupart mesurables relativement aisément, ce qui n'est malheureusement pas le cas des indicateurs d'accessibilité plus « objectifs » qui s'appuient sur des sources autres que les enquêtes auprès des usagers, et pour lesquels du travail d'élaboration est encore nécessaire.

4.2 PRISE EN CONSIDÉRATION DE LA MULTIMORBIDITÉ

En matière de gestion des maladies chroniques en première ligne, la multimorbidité⁶, ou coexistence chez un même individu de multiples problèmes de santé, est devenue la norme plutôt que l'exception [Campbell-Scherer, 2010; Valderas *et al.*, 2009; Fortin *et al.*, 2006; Fortin *et al.*, 2005a; Wright *et al.*, 2003]. En dépit de cet état de fait, la prise en considération de la multimorbidité dans l'élaboration d'indicateurs de qualité des soins pose des problèmes particuliers que nous ne sommes pas parvenus à résoudre au terme d'une revue de la littérature sur le sujet et de la consultation auprès des experts.

La question était de savoir s'il était possible, et préférable, d'intégrer une mesure de la multimorbidité au calcul des indicateurs déjà retenus pour les patients concernés – à partir de critères de modulation ou de pondération qui seraient à établir au cas par cas selon la sensibilité de l'indicateur à cette problématique – ou plutôt de s'orienter vers l'élaboration d'indicateurs distincts pour ces clientèles.

Il apparaît prématuré de penser à standardiser quelque aspect des soins dispensés aux patients présentant une multimorbidité, si ce n'est que, pour différentes raisons, ils peuvent avoir accès à des soins coordonnés par des professionnels adoptant une approche de gestion de cas individualisée selon leur situation [Boult et Wieland, 2010; Fortin *et al.*, 2007] :

- Les guides de pratique clinique font généralement peu de cas de la multimorbidité [Fortin *et al.*, 2011a; Mutasingwa *et al.*, 2011; Vitry et Zhang, 2008; Fortin *et al.*, 2007; Boyd *et al.*, 2005; Tinetti *et al.*, 2004], ce qui constitue d'emblée un frein à la capacité de déterminer ou d'élaborer des indicateurs intégrant ces clientèles et qui seraient conformes à des recommandations cliniques appuyées par les données probantes.
- Nous savons que **suivre toutes les recommandations individuelles se rapportant à chacune des maladies chroniques dont un patient âgé pourrait souffrir peut s'avérer inefficace, inefficace, voire se traduire par des effets délétères sur son état général** [Campbell-Scherer, 2010; Boyd *et al.*, 2005; Tinetti *et al.*, 2004], ce que les experts des comités scientifiques sur le diabète et sur les indicateurs génériques nous ont réitéré.
- De récentes études visant à cerner le phénomène de la multimorbidité en première ligne témoignent d'une extrême variété des modèles observés [Campbell-Scherer et Green, 2011; Campbell-Scherer, 2010; Fortin *et al.*, 2007]. Non seulement les agencements de morbidités observables sont-ils multiples mais la séquence chronologique d'occurrence des mêmes conditions spécifiques est reconnue pour avoir des implications aux niveaux de la genèse, du pronostic, du traitement, de la gestion, y compris de l'autogestion, et des résultats des soins [Valderas *et al.*, 2009; Boyd *et al.*, 2007], sans compter la conjonction de la maladie physique chronique et de la maladie mentale, qui pose des défis particuliers supplémentaires.

⁶ Nous parlons de « multimorbidité » plutôt que de « comorbidité ». Tel que le mentionnent Diederichs, Valderas et leurs collaborateurs [Diederichs *et al.*, 2011; Valderas *et al.*, 2009], le concept de comorbidité implique la désignation – souvent relative selon l'intérêt du chercheur, l'élément à l'origine de l'épisode de soins ou la spécialité du professionnel traitant – d'une condition index centrale à laquelle une ou plusieurs autres viendraient se greffer. Le concept de multimorbidité ne fait quant à lui aucunement référence à la considération hiérarchisée des conditions et ne désigne que leur cooccurrence. En ce sens, il s'agit d'un concept davantage adapté au contexte de la première ligne de soins, où la détermination d'une maladie index n'est ni généralement évidente, ni nécessairement utile.

Toutefois, les experts ont insisté sur la nécessité de disposer d'une mesure de la multimorbidité pour :

1. permettre des comparaisons qui pourront tenir compte de la lourdeur des patients suivis;
2. justifier les exceptions visant, sur le plan individuel, à soustraire du calcul des indicateurs les patients dont la multimorbidité exige un traitement individualisé qui n'est pas calqué sur les lignes directrices.

Comme ceux d'autres chercheurs avant nous, nos travaux n'ont pas permis de dégager un consensus relativement à la meilleure mesure disponible de la multimorbidité [Diederichs *et al.*, 2011; Valderas *et al.*, 2009; Lash *et al.*, 2007]. Les divers instruments, qui vont de simples décomptes de problèmes à la constitution d'index complexes du fardeau de morbidité, ont été conçus pour répondre à différents objectifs [De Groot *et al.*, 2003] : certains ont été construits pour être prédictifs de l'utilisation des services, d'autres pour la mortalité ou la qualité de vie; certains encore visent à refléter le plus adéquatement possible la complexité clinique des cas, etc. Les principales et plus robustes mesures de la multimorbidité recensées dans la littérature scientifique sont présentées à l'annexe G, tableau G-1 (d'autres ont été recensées ailleurs [Diederichs *et al.*, 2011; Lash *et al.*, 2007; De Groot *et al.*, 2003]). Bien qu'elles présentent chacune leurs avantages et inconvénients, trois d'entre elles paraissent plus prometteuses, de l'avis des experts consultés, en raison de leurs propriétés éprouvées relatives à la mesure de la performance, de leur faisabilité et de leur utilisation au Québec : le système des ACG (*Adjusted Clinical Groups*) [Johns Hopkins University, 2011; Weiner *et al.*, 1992]), le CDS (*Chronic Disease Score*) [MacKnight et Rockwood, 2001; Clark *et al.*, 1995]) et le CIRS (*Cumulative Illness Rating Scale*) [Linn *et al.*, 1968]), dont une version numérique [Fortin *et al.*, 2011b] a été développée.

En conclusion, la littérature ainsi que les experts consultés s'accordent pour dire que les indicateurs doivent être utilisés avec circonspection chez les personnes très âgées (80 ans et plus) ou présentant une multimorbidité complexe, voire même exclues, surtout en ce qui concerne la pharmacothérapie et l'atteinte de cibles précises de traitement.

5 RÉSULTATS : STRATÉGIES D'APPROPRIATION ET DÉFIS D'IMPLANTATION

Rappelons que les sources de données sur lesquelles nous nous sommes appuyés pour réaliser le deuxième objectif du mandat portaient sur les stratégies soutenant l'appropriation d'indicateurs de qualité, les résultats du relevé des réalisations en cours (publications et entretiens avec des informateurs-clés) et les travaux des groupes de discussion ainsi que la littérature sur l'appropriation des indicateurs. Tel qu'exposé au chapitre 3, l'ensemble de ces données a été étudié à partir du cadre d'analyse d'implantation développé par Pomey et ses collaborateurs [2010].

5.1 LEÇONS TIRÉES DU RELEVÉ DES RÉALISATIONS ET DES TRAVAUX DES GROUPES DE DISCUSSION

5.1.1 Relevé des réalisations en cours au Canada et au Québec:

Il ressort d'abord que toutes les réalisations étudiées (annexe B) visaient des finalités précises, bien que différentes : soutien d'une démarche autoréflexive (GMF Montmagny-L'Islet, projet CoMPAS, *Voluntary Reporting System* de l'ICIS⁷); développement de systèmes d'information (DME) en appui à des équipes cliniques engagées dans une démarche d'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques (projet Da Vinci, projet Concerto et projet MOXXI⁸); intégration d'incitatifs financiers à la performance (Manitoba [Katz *et al.*, 2006]); suivi des retombées de programmes populationnels – Agence de la région 08 Abitibi-Témiscamingue, monitoring des maladies chroniques par l'INSPQ et la Direction de santé publique (DSP) de Montréal. Tous les informateurs-clés interrogés ont souligné l'ampleur du travail nécessaire pour mesurer les indicateurs, que ce soit à partir de BDA ou de DME. Dans le cas des DME, tous ont commenté l'importance de la collaboration des fournisseurs des DME pour en extraire les données cliniques. Ceux qui étaient engagés dans le soutien à des approches réflexives ont insisté sur la nécessité d'accompagner les cliniciens dans l'analyse des indicateurs issus de leur pratique, y inclus la gestion des changements découlant de cette analyse. Ce travail a aussi permis d'établir qu'il y a, au Québec et au Canada, des équipes et des chefs de file intéressés à collaborer à des projets ayant pour but de mesurer et de valider certains des indicateurs élaborés dans le cadre du présent projet. Il a aussi permis de confirmer que le Québec dispose de l'expertise nécessaire à la gestion des ressources informationnelles permettant de mesurer des indicateurs, mais que cette expertise n'est pas utilisée à son plein potentiel, voire qu'il y a des duplications.

7 Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). PHC Voluntary Reporting System. 2010. Disponible à : http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/PHC_VOL_REPORT_EN.

8 McGill University. Clinical and Health Informatics Research Group. MOXXI [site Web]. Disponible à : <http://moxxi.mcgill.ca/en/home.html>.

5.1.2 Groupes de discussion

On trouve à l'annexe H la description des participants aux rencontres des groupes de discussion. Une grande cohérence a été observée quant aux points de vue exprimés, indifféremment de la profession. Ils traitent des thèmes suivants :

- l'importance accordée par les différents professionnels à la qualité des soins qu'ils dispensent;
- une préoccupation particulière pour la communication et la coordination interprofessionnelle et interorganisationnelle;
- un intérêt pour des indicateurs de qualité, mais pas au prix du temps à consacrer aux soins directs aux patients;
- l'opinion qu'on pourrait dès maintenant extraire de l'information pertinente des données administratives produites dans le réseau – visites aux urgences, services rendus par les équipes professionnelles en CSSS – même si les DME apparaissent comme une source intéressante d'indicateurs, dans un futur plus lointain;
- le soutien accordé à une approche progressive à petits pas, basée sur un minimum d'indicateurs faciles à mesurer et faisant consensus à propos de leur capacité de répondre à des besoins cliniques.

5.2 LEÇONS TIRÉES DE L'ANALYSE DE LA LITTÉRATURE SUR L'APPROPRIATION D'INDICATEURS DE QUALITÉ

Tel que mentionné dans la section 3.4, nous nous sommes concentrés sur la littérature traitant de l'appropriation d'indicateurs de qualité dans le cadre de réalisations à des fins de soutien à des approches réflexives, ces dernières étant la finalité principale du présent mandat. Quelles qu'elles soient, ces approches se basent toutes plus ou moins sur des démarches d'audit et de rétroaction.

5.2.1 Résultats de la recherche de revues systématiques et de méta-analyses

Sur le thème de l'audit avec rétroaction, notre revue systématique a trouvé une revue Cochrane [Jamtvedt *et al.*, 2006] et trois autres revues systématiques [Flottorp *et al.*, 2010; Hysong, 2009; Travaglia et Debono, 2009]. Une de ces revues traite en partie de l'audit dans le contexte plus large de la dissémination de guides de pratique clinique [Grimshaw *et al.*, 2004; Hearnshaw *et al.*, 2002]. Ces revues systématiques permettent de dresser les constats suivants. Il y a de plus en plus de données probantes sur l'efficacité de l'audit pour améliorer la performance. L'efficacité rapportée est cependant très variable, l'effet variant entre 10 et 70 % d'amélioration. Deux principales barrières limitent les études sur ce sujet : premièrement, la difficulté de comparer les études entre elles, vu les contextes, les participants et la nature diverse des interventions; deuxièmement, les stratégies d'implantation de l'audit avec rétroaction sont limitées par la capacité de l'établissement qui implante les réalisations à soutenir la tenue de l'audit et les mécanismes d'amélioration nécessaires à la fermeture de la boucle d'évaluation.

La plupart des auteurs concluent cependant qu'en fonction des contextes les effets de l'audit avec rétroaction, même s'ils sont minimes, peuvent en valoir la peine. *Cette littérature confirme l'importance des facteurs favorisant suivants* : 1) l'importance de la qualité des indicateurs utilisés; 2) la rétroaction est d'autant plus efficace que, d'une part, les professionnels sont soutenus dans leur démarche d'audit et que, d'autre part, des suggestions particulières sont faites concernant l'amélioration.

5.2.2 Résultats de l'analyse des histoires de cas : France, Belgique et Royaume-Uni

D'entrée de jeu, il est intéressant de souligner qu'aucun système à visée réflexive mis en place ne s'est transformé afin de permettre une rémunération basée sur la performance, et vice-versa. À partir de la littérature et des entretiens réalisés et en reprenant le cadre théorique présenté ci-dessus [Pomey *et al.*, 2010], des facteurs de succès pour l'introduction de ces réalisations ont pu être mis en évidence. Ils sont synthétisés dans les tableaux apparaissant à l'annexe I.

5.2.2.1 Sur le plan du contexte (le système de santé)

Les facteurs associés à **la gouvernance** montrent qu'il est nécessaire de s'appuyer sur des chefs de file professionnels reconnus par leurs pairs pour leur qualité clinique ou leur capacité entrepreneuriale, voire syndicale, comme cela a été le cas pour les groupes qualité [Brami, 2011; La rédaction, 2005] ou l'Association des sciences et technologies de l'information (ASTI) [Froidcoeur *et al.*, 2011; Bouaud *et al.*, 2002] en France. Dans un premier temps, les réalisations sont souvent le fait des professionnels, en l'occurrence des médecins [Brami, 2011; Froidcoeur *et al.*, 2011; La rédaction, 2005; Van Linden *et al.*, 2005; Bouaud *et al.*, 2002].

Toutefois, pour que ces réalisations perdurent ou soient étendues, des structures externes de niveau national – ministère de la Santé, Ordre des médecins, établissement chargé de promouvoir la qualité des pratiques, etc. – deviennent des acteurs incontournables pour offrir de l'aide méthodologique (des outils) et financière (des ressources), voire pour accorder une reconnaissance des activités par l'intermédiaire de crédits à la formation continue, comme cela a été mis en œuvre en Belgique pour les Groupes locaux d'évaluation médicale (GLEM) [Remmen *et al.*, 2008; De Lepeleire et Leirman, 2006; Van Linden *et al.*, 2005; Heyrman *et al.*, 2004]. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a accordé un soutien méthodologique aux groupes qualité en leur donnant accès à des guides de pratique⁹ et aux méthodes d'audit¹⁰. Ou encore, la HAS est actuellement engagée dans l'élaboration d'un logiciel utilisé dans l'un de ces programmes afin qu'il soit accessible plus largement dans les cliniques médicales.

On peut mentionner aussi, dans le contexte de la démarche d'audit en Angleterre et au Pays de Galles, le partenariat *Healthcare Quality Improvement Partnership* (HQIP) créé en 2008 par un consortium de l'Academy of Medical Royal Colleges, le Royal College of Nursing et le National Voices, qui, sur son site Web, met à jour une importante littérature relative à la méthode de l'audit [Dixon et Pearce, 2011].

Ces réalisations nécessitent, à un moment donné, un processus d'implantation clair soutenu par le ministère de la Santé. Cet engagement peut se traduire par l'appui à des structures comme

9 Haute Autorité de Santé (HAS). Tableau des recommandations de bonne pratique [site Web]. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique.

10 Haute Autorité de Santé (HAS). Réussir un audit clinique et son plan d'amélioration [site Web]. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_457168/reussir-un-audit-clinique-et-son-plan-d-amelioration?xtmc=audit&xtrc=1.

celles indiquées ci-dessus ou encore à la mise en place d'une politique plus générale de promotion de la médecine familiale, comme cela s'est produit en Australie [Department of Health and Ageing, 2011; 2010; 2009], et au Royaume-Uni [RCGP, 2008]. Cela demande donc une collaboration étroite avec les représentants nationaux ou provinciaux de la profession médicale et, si possible, des autres professions, en particulier celle des infirmières (ordres, syndicats et sociétés savantes).

On trouve aussi, comme facteur favorisant, une **culture de l'innovation** [Perla *et al.*, 2011] et la capacité de laisser les acteurs s'approprier des modèles différents [PRA, 2009] qui, à un moment donné, sont reconnus par les instances officielles. On trouve également une **culture de l'évaluation** des pratiques antérieure à la mise en place des indicateurs, en particulier quand ceux-ci sont utilisés dans des programmes de rémunération basée sur la performance [Campbell *et al.*, 2010; RCGP, 2008; Scott, 2007].

Des **ressources financières** s'avèrent dans tous les cas nécessaires. Le temps consacré aux activités d'audit est le plus souvent payé, et les infrastructures permettant de les faire fonctionner [Dixon et Pearce, 2011] sont soutenues financièrement. Le DME est facultatif, comme on peut le voir en Belgique [Remmen *et al.*, 2008] et en France [Brami, 2011; La rédaction, 2005]. Il ressort aussi de la littérature qu'il est essentiel que les incitatifs financiers et non financiers soient clairement explicités.

En ce qui concerne **les outils**, le partenariat mis en place en Angleterre et au Pays de Galles pour promouvoir l'audit a développé le *National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme* (NCAPOP) qui fournit aux milieux de pratique locaux des gabarits d'audit. Les données sont analysées « centralement », puis une rétroaction locale est fournie. Cette dernière réalisation met en évidence l'importance d'apporter de l'aide aux milieux cliniques pour utiliser l'information à des fins d'amélioration des pratiques [Remmen *et al.*, 2008]. On observe le développement de ce type d'outils par la HAS en complément à des guides de bonnes pratiques cliniques¹¹. En revanche, en Belgique, les GLEM ne bénéficient pas d'une telle aide, et une réflexion est en cours pour mieux les outiller. Le développement d'indicateurs demande aussi des logiciels permettant de les extraire, comme nous le montrent toutes les réalisations étudiées.

5.2.2.2 Sur le plan des milieux de pratique

Nous avons pu mettre en évidence des facteurs de succès, même si les modes d'organisation des soins de première ligne sont différents dans les divers pays et province étudiés.

En ce qui concerne **la gouvernance**, localement, la présence de personnel clinique (médecin ou infirmière) et administratif pour la collecte et le suivi des indicateurs est essentielle, en particulier dans les démarches de rémunération basée sur la performance. Par exemple, de nouvelles fonctions ont été créées dans les cliniques médicales de médecine familiale au Royaume-Uni [McDonald et Roland, 2009]. Pour **la culture**, les médecins doivent développer un intérêt pour recevoir de la rétroaction sur leur pratique, et donc se montrer favorables à la mise en œuvre des actions permettant d'améliorer la qualité des soins ou des indicateurs. [McDonald et Roland, 2009]. Là encore, des leaders locaux, convaincus de l'intérêt de disposer de telles mesures, incitent d'autres médecins à en faire autant. Il semble d'ailleurs que, une fois que l'on commence à fournir des indicateurs aux cliniciens et qu'ils disposent des lieux pour en discuter, ils cherchent à mieux comprendre ce qu'ils font et l'influence qu'ils ont sur leurs

11 Haute Autorité de Santé (HAS). Réussir un audit clinique et son plan d'amélioration (site Web). Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_457168/reussir-un-audit-clinique-et-son-plan-d-amelioration?xtmc=audit&xtcr=1.

patients en termes d'amélioration de leur état de santé. En ce qui concerne les **ressources** et les **outils**, la reconnaissance de l'engagement dans la collecte des indicateurs passe par une rémunération individuelle de ces activités et par le financement de plateformes technologiques dans les cliniques médicales, ce qui permet de collecter l'information sur les plans individuel et de groupe à des fins comparatives [Remmen *et al.*, 2008]. En effet, en association avec la culture, la capacité de se comparer à d'autres semble être un facteur de motivation qui incite les médecins à adhérer aux activités. Le déploiement du dossier médical dans les cliniques de médecine familiale est un élément important pour la collecte des indicateurs, de même que des incitatifs financiers liés à cette collecte favorisent l'adoption de tels outils. En complément du dossier médical, on trouve des logiciels d'aide à la décision qui contribuent, eux aussi, à améliorer les pratiques, et, par conséquent, les indicateurs, comme nous avons pu le voir en France [Froidcoeur *et al.*, 2011; Bouaud *et al.*, 2002].

Finalement, une stratégie d'implantation progressive [Van den Heuvel, 2011] et la mise en place d'un processus d'évaluation, à la fois de la mise en œuvre et des résultats proximaux et distaux d'amélioration de la prise en charge, en termes d'incidence sur la santé de la population [Dawson *et al.*, 2010; Campbell *et al.*, 2009; Campbell *et al.*, 2008; Lester et Majeed, 2008; Lester et Roland, 2007], sont requises.

6 MISE EN CONTEXTE POUR LE QUÉBEC : UN ENSEMBLE DE PROPOSITIONS POUR SOUTENIR L'UTILISATION DES INDICATEURS

Le but de ce chapitre est de proposer une vision de ce que pourraient être les éléments pivots d'une stratégie d'implantation des indicateurs de qualité élaborés dans le cadre du présent travail. Il est le fruit de l'ensemble des consultations réalisées, y compris l'analyse de la littérature, ainsi que des discussions qu'ont eues les membres de l'équipe de recherche avec des membres de différentes directions de l'INESSS ainsi qu'avec le comité des partenaires. Les principes qui guident cette stratégie sont les suivants :

- Aborder l'implantation dans une perspective systémique, aucun acteur du réseau ne pouvant, seul, mettre en place les conditions de succès;
- Allier des réalisations ascendantes (*bottom-up*) aux réalisations descendantes (*top-down*) : bien que, dès le départ, une concertation au niveau national soit nécessaire, il sera plus facile d'amorcer des transformations par des projets locaux, définis en fonction des besoins des professionnels sur le terrain et des ressources qu'ils ont à leur disposition;
- Coordonner les travaux nécessaires à la mesure des indicateurs et à leur utilisation.

Il faut voir ces propositions comme le début de l'implantation d'une culture et d'une expertise de gestion de la qualité des soins dans les milieux de première ligne. Voici donc nos principales propositions à cet égard.

6.1 DÉBUTER MAINTENANT, PROGRESSIVEMENT ET DE FAÇON COORDONNÉE

Le travail réalisé par l'INESSS a permis de constater le degré élevé d'intérêt des professionnels et des principaux acteurs du réseau relativement à l'intégration d'indicateurs de qualité pour soutenir les pratiques cliniques de première ligne. Plusieurs acteurs du réseau sont déjà mobilisés à cet effet. Il est important de profiter de l'élan donné par la réalisation du mandat reçu de la DOSPLI. Nous avons aussi constaté qu'il y a sur le terrain des ressources et de l'expertise et que certaines équipes ont déjà amorcé des travaux structurants.

Il ne faudrait donc pas ralentir ceux qui sont prêts à poursuivre leur démarche avec les ressources à leur disposition, mais il faut absolument s'assurer que les choix qui seront faits seront cohérents avec la vision d'ensemble et que le travail qui sera accompli sera applicable à tout le réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Nous proposons de commencer avec des projets phares et de coordonner les expertises et les ressources disponibles. *On pourrait commencer avec les indicateurs que nous avons reconnus comme mesurables à court terme.*

6.1.1 Débuter avec des projets phares

Des projets phares, qui se grefferaient à des réalisations déjà en cours, permettraient à la fois de mettre au point la mesure des indicateurs et de concevoir des stratégies d'appropriation et de soutien à la pratique réflexive, avec des sites et des personnes motivées. Le rôle de chef de file

des centres de santé et de services sociaux, les CSSS et des agences de santé et de services sociaux sera déterminant, de même que la concertation avec l'INSPQ ainsi que certaines directions du MSSS (DOSPLI, Direction de la qualité, Direction de l'évaluation).

Deux types de projets phares pourraient être envisagés :

- des projets de nature locale ou régionale s'appuyant sur les indicateurs déjà mesurables à partir des BDA existantes;
- des projets qui proviennent des milieux cliniques (cabinet, GMF, CSSS) qui ont déjà amorcé un passage au DME ou qui se prévaudront des possibilités d'intégration des DME dans les années à venir.

Dans le cadre des projets de nature locale et régionale, le modèle CoMPAS [Rodrigue *et al.*], une des réalisations étudiées pour le relevé, a été indiqué par les membres du comité des partenaires comme étant un modèle intéressant pouvant être diffusé dans d'autres milieux. Il faut souligner cependant que le cadre réglementaire actuel ne permettrait pas de réaliser un tel projet dans d'autres régions que celles de Montréal et de la Montérégie, ces deux régions étant les seules à avoir obtenu le droit d'accès aux BDA et d'appariement à partir de l'identifiant unique du bénéficiaire (crypté) à des fins de suivi de la qualité des services et de l'évolution de l'état de santé de leurs populations. Toute autre réalisation ne serait possible que dans le cadre de projets de recherche, après étude et approbation par la Commission d'accès à l'information, ce qui n'est pas nécessairement une embûche dans la mesure où il est fortement recommandé que toutes ces réalisations fassent l'objet d'une évaluation d'implantation. Le projet COMPAS fait d'ailleurs l'objet d'une telle évaluation. L'intérêt de tels projets est double : ils permettraient de mettre à profit assez rapidement une expertise déjà établie (quelques-uns de nos indicateurs ayant été déjà validés et utilisés) et contribueraient à créer une culture de l'évaluation basée sur des indicateurs d'une façon moins menaçante (données agrégées à une échelle sous-régionale) mais aussi plus inclusive – informations comprenant la contribution d'autres professionnels et établissements grâce à la fusion des différentes BDA.

Comme plusieurs [Lapointe *et al.*, 2012; ICIS, 2011], nous sommes d'avis que les DME sont ultimement la source privilégiée des indicateurs de qualité pour les milieux cliniques. Il est donc essentiel de profiter du déploiement des DME non seulement pour soutenir la transition à ces dossiers, mais aussi pour appuyer les cliniciens afin qu'ils puissent extraire des DME des renseignements utiles et les analyser. Une étude réalisée récemment pour le compte d'Inforoute Santé du Canada est très révélatrice à cet égard [Lapointe *et al.*, 2012]. Cette étude avait pour objectif d'évaluer la capacité d'implanter une gestion proactive des milieux cliniques de première ligne, basée sur l'analyse de quelques indicateurs de qualité – immunisation, soins après infarctus du myocarde, dépistage de différents cancers, gestion du diabète. Réalisée dans onze milieux de première ligne (dont trois au Québec), elle a confirmé le rôle pivot des DME à cet égard. En effet, les cliniques les plus performantes mais ne disposant que de dossiers papier ont pris quatre fois plus de temps et de ressources pour extraire leurs données et les analyser que les cliniques performantes avec DME. Cependant, l'étude a mis en lumière un écart important à l'intérieur des cliniques informatisées, révélant le travail d'accompagnement à faire pour préparer les cliniques à interroger leurs DME.

6.1.2 Favoriser la concertation des expertises et ressources existantes

Le relevé des réalisations en cours et les consultations effectuées ont permis de constater qu'il y avait parfois une duplication des efforts et des ressources, déplorée par plusieurs des personnes rencontrées. La concertation au niveau national sera essentielle pour assurer une utilisation optimale des ressources déjà consenties en matière de technologies de l'information et de réorganisation de la première ligne (agences, MSSS, INSPQ, DSP, équipes de recherche) ainsi qu'un développement cohérent des indicateurs. Cette concertation est aussi cruciale pour assurer que la constitution de l'infrastructure informationnelle au Québec, (DSQ, DME, etc.) tiendra compte des priorités en matière d'élaboration d'indicateurs. Un bon arrimage permettrait, entre autres, de concevoir des outils de communication interprofessionnelle et interorganisationnelle à partir desquels des indicateurs adaptés à la réalité du Québec assureraient le suivi de l'intégration des services offerts, besoin exprimé par les usagers et les professionnels consultés. La concertation au niveau national apparaît également nécessaire pour coordonner l'évaluation des différentes stratégies d'implantation de même que la création d'éventuels incitatifs financiers et organisationnels.

Les ordres professionnels, les fédérations et les milieux d'enseignement doivent être engagés dans la démarche. En effet, qui dit pratique réflexive dit formation professionnelle initiale et continue et interpelle à la fois le système professionnel, le système d'éducation de ces professionnels et les organisations concernées par la formation continue. En fait, de nombreux mécanismes existent au Québec pour améliorer la performance et la qualité des soins, et plusieurs ordres professionnels ont conçu des outils de pratique réflexive, ou sont en train de le faire [CMQ, 2010; CSBE, 2009a]. Les indicateurs de qualité des soins de première ligne en matière de maladies chroniques proposés par l'INESSS pourraient être repris, entre autres, dans le cadre des activités du comité d'évaluation de l'acte des établissements ou dans le contexte de la formation continue agréée, sous forme d'activités d'audit autoadministrées. La mobilisation des ordres professionnels, des fédérations et des milieux d'enseignement est aussi essentielle pour soutenir le développement d'une culture de l'évaluation de la qualité ainsi que d'outils et de compétences relatives à la pratique réflexive.

6.2 ÉTABLIR UN PLAN D'IMPLANTATION DES INDICATEURS

Il sera important d'établir un plan d'implantation des indicateurs en vue d'optimiser les travaux en cours dans le reste du réseau, notamment l'homologation des DME, le déploiement du Dossier santé du Québec (DSQ) et les réflexions qui permettront une plus grande fluidité des échanges d'information entre les différents établissements du réseau. Cela faciliterait en particulier la mise au point de la mesure des indicateurs associés au modèle de gestion des maladies chroniques – travail en équipes interdisciplinaires, coordination, liens avec la deuxième ligne de soins. La concertation entre les différentes directions du MSSS concernées sera essentielle.

6.2.1 Les DME, des éléments incontournables

L'incorporation de normes contextuelles et de codification est reconnue comme un élément clé pour faciliter l'utilisation des DME à des fins d'analyse et de rétroaction, **d'où l'importance du processus d'homologation des DME mis en place au Québec** [Lapointe et al., 2012; ICIS, 2011]. On pourrait établir un échancier de travail lié au processus d'homologation, qui inclut une

révision annuelle des spécifications nécessaires, pour s'assurer d'une intégration progressive des indicateurs en fonction des défis technologiques qu'ils représentent. La capacité, pour les cliniciens, de générer des rapports et d'interroger eux-mêmes l'information contenue dans leurs DME est aussi une fonctionnalité importante. On pourrait commencer dès maintenant avec les indicateurs qui se trouvent au cœur du diagramme de Venn, appuyés par des niveaux de preuve 1 et 2 et évalués comme pertinents et mesurables rapidement (biométrie, médicaments). Enfin, certains indicateurs pourraient être intégrés à des outils d'aide à la décision associés aux prescripteurs électroniques, à l'évaluation des facteurs de risque ou à l'atteinte des cibles de traitement.

Il faut toutefois envisager dès maintenant la poursuite des travaux pour l'intégration aux DME des autres indicateurs qui posent actuellement des défis en matière de mesurabilité mais qui ont été jugés pertinents et susceptibles d'avoir une incidence importante sur la qualité des soins. Cela est d'autant plus important que certains portent sur des processus et résultats de soins au cœur du modèle de gestion des maladies chroniques. On pense à l'intégration de gabarits permettant de structurer l'évaluation des habitudes de vie et de certains symptômes, comme la maîtrise de l'asthme ou de la MPOC. De plus, à mesure que la standardisation des résultats de laboratoires et des épreuves diagnostiques se réalisera, il sera possible d'intégrer des indicateurs liés à ce type d'information et considérés comme faisant partie des pratiques exemplaires en matière de diagnostic et de suivi – taux de l'hémoglobine glyquée [HbA1C], résultats de spirométrie, etc. Certains de ces indicateurs sont appuyés par des preuves de niveau plus faible (niveau 3), mais, comme nous l'avons énoncé plus tôt, une approche ciblée uniquement en fonction des indicateurs appuyés par des preuves de niveau 1 et 2 exclurait des dimensions importantes de la qualité de la gestion des maladies chroniques telles que définies dans le modèle de gestion de ces maladies.

6.2.2 Prendre en considération la perspective des patients

Nous tenons à réitérer que, nonobstant les réserves exprimées par les professionnels que nous avons consultés relativement aux enquêtes auprès des usagers, l'évaluation par ces derniers de la qualité des soins qu'ils reçoivent est une des dimensions reconnues comme essentielles dans le domaine de l'évaluation de la qualité [Vilcot et Lecllet, 2006]. De telles évaluations sont d'ailleurs intégrées à des réalisations répertoriées de soutien à la qualité en milieux cliniques, notamment en Angleterre [British Medical Association (BMA) et NHS Employers, 2009] et dans plusieurs autres pays d'Europe [EPA, 2008]. La réticence des professionnels concernant ces indicateurs peut en partie s'expliquer par une méconnaissance de ces instruments de mesure. On doit aussi se rappeler que les enquêtes sont la seule source de mesure de plusieurs indicateurs de résultats des soins, dont certains ont été hautement priorisés par les usagers que nous avons consultés. De plus, même si, au premier regard, elles semblent plus onéreuses que la production d'indicateurs par des DME, elles peuvent être plus à la portée de milieux cliniques qui ne disposent pas de ressources informationnelles élaborées. Rappelons qu'il existe actuellement certains questionnaires validés pour une utilisation au Québec au regard de certaines dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques [Haggerty *et al.*, 2011d]. Des collaborations pourraient être établies avec l'INSPQ, le CSBE, les agences de santé et les CSSS qui ont une expertise en matière d'enquêtes auprès des usagers.

6.2.3 Planifier l'évaluation de l'implantation

Nous croyons que l'évaluation doit faire partie intégrante de la stratégie d'implantation. Des partenariats entre le MSSS, des équipes de recherche et les organismes de recherche comme le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS) devront être établis. Cette évaluation devra aussi être sensible aux dimensions éthiques et légales que nous avons soulevées plus tôt, tant selon la perspective des usagers que celle des professionnels, ainsi qu'aux dimensions d'efficacité et d'équité qui sont partie intégrante de la définition de la qualité des soins. Il faudra pouvoir être en mesure d'évaluer si des effets pervers associés à l'intégration d'indicateurs de qualité surviennent. Cela serait d'autant plus important si des incitatifs financiers ou organisationnels y étaient associés. Comme nous l'avons mentionné à la section 5.2.1, il y a de plus en plus de données probantes concernant l'efficacité de l'audit pour améliorer la performance, mais elles sont limitées pour informer les décideurs sur le rapport entre les coûts et les avantages associés à de telles réalisations.

Comme cela a été démontré dans les réalisations analysées, l'utilisation d'indicateurs de qualité – c'est-à-dire leur mesure et l'analyse qu'on en fait dans un contexte d'amélioration continue de la qualité – est un processus en plusieurs étapes qui nécessite une familiarisation avec des concepts et des outils qui ne sont pas encore intégrés à la pratique des professionnels. Il est essentiel que les professionnels et les gestionnaires qui s'engagent dans une telle démarche soient soutenus. Les ressources administratives et informationnelles des CSSS et des agences de santé et de services sociaux pourraient être mises à contribution à cette fin. De même, les ordres professionnels et les milieux de formation pourraient jouer un rôle capital en concevant des outils de formation (ateliers, formation en ligne, etc.).

6.3 PROCHAINES ÉTAPES

Même si nous savons qu'il est possible de commencer à animer le réseau de la santé à partir des travaux réalisés, nous sommes conscients que des étapes ultérieures doivent être considérées. Encore une fois, aucune des organisations du réseau de la santé ne pourra être seul maître d'œuvre de la suite. Des échanges et discussions avec les différents partenaires seront nécessaires pour élaborer des stratégies de suivi. Nous ne faisons ici que les évoquer. Nous les avons regroupées selon deux thématiques :

- La mise au point de la mesure des indicateurs
- La mise à jour des indicateurs

6.3.1 La mise au point de la mesure des indicateurs

Nous avons pris une approche « optimiste » pour attribuer la cote de mesurabilité des indicateurs, car nos travaux nous ont permis de trouver des organisations ou équipes cliniques capables d'en mesurer certains, même s'il reste énormément de travail à faire pour les rendre accessibles à l'ensemble des milieux de première ligne. Chaque indicateur nécessitera la définition d'une fiche technique qui devra tenir compte de la population de référence choisie (« mes patients, mon milieu de pratique, mon réseau local de services, etc. »), de la source de l'indicateur (dossier papier, DME, BDA) et, dans certains cas, de critères d'exclusion. L'extraction de l'information des DME demandera une grande collaboration avec les développeurs de ces dossiers. Il serait important de concevoir des études longitudinales permettant de comparer la

précision d'indicateurs mesurés à partir de différentes sources et leur sensibilité au changement.

6.3.2 La mise à jour des indicateurs

La mise à jour des indicateurs doit être considérée dès maintenant. Il s'agit d'ailleurs du troisième objectif du mandat original. Là encore, la question de la mise à jour s'avère complexe car elle comporte des dimensions à la fois :

- a) *Scientifiques : évolution des connaissances non seulement sur les pratiques cliniques spécifiques à chaque maladie, mais aussi sur les dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques – soutien de la capacité d'autogestion; caractéristiques des pratiques interdisciplinaires les plus efficaces, etc.;*
- b) *Méthodologiques : évaluation de la précision de certains indicateurs, mise au point d'indicateurs jugés pertinents et appuyés par de hauts niveaux de preuve mais difficiles à mesurer avec les outils actuels;*
- c) *Technologiques : liées aux technologies de l'information et de l'infrastructure informationnelle.*

On pourrait envisager deux types de structures de mise à jour, auxquelles l'INESSS pourrait être associé :

- des structures de veille portant d'une part sur l'évolution des connaissances scientifiques relatives à la prise en charge des maladies chroniques étudiées, y compris les dimensions du modèle de gestion de ces maladies et, d'autre part, sur les dimensions méthodologiques et technologiques reliées à la mesure des indicateurs;
- un lieu de concertation où seraient partagées les expériences en cours en matière d'indicateurs de qualité des soins et des services et qui permettrait d'optimiser les ressources et expertises mobilisées. L'INESSS se voit partie prenante d'une telle réalisation si elle est retenue par les différents partenaires.

6.4 LES PRIORITÉS DE RECHERCHE : DES INDICATEURS À ÉLABORER

Nos travaux permettent de circonscrire des priorités de recherche. Ces priorités concernent la mise au point d'indicateurs portant sur des aspects centraux de la prise en charge des maladies chroniques et l'efficacité des différentes stratégies de soutien aux pratiques réflexives à partir d'indicateurs de qualité.

6.4.1 Des indicateurs de structure

Tel que mentionné précédemment, pour des raisons logiques et logistiques, aucun indicateur de structure ne figure dans l'ensemble définitif des indicateurs élaborés. De tels indicateurs sont pourtant importants car, à plusieurs égards, ils définissent les conditions gagnantes sur le plan organisationnel pour permettre aux équipes cliniques de donner des services de qualité. Ils semblent d'autant plus pertinents que la majorité de ceux répertoriés par l'équipe de projet appartient aux indicateurs génériques : leur appropriation aurait donc un effet qui transcenderait les seules maladies chroniques qui ont fait l'objet de ce travail. Ce type d'indicateur est, de plus, le seul à pouvoir éventuellement informer les professionnels et les

établissements à propos de l'efficacité de mécanismes d'information et d'intégration des soins et des services. Des indicateurs relatifs à la coordination interorganisationnelle et aux transitions de soins entre les équipes spécialisées, notamment à l'hôpital, et les soins de première ligne sont grandement nécessaires. Ils pourraient être mis au point en même temps qu'on produit des outils de référence et de communication à l'intérieur des réseaux locaux de services et en association avec le déploiement des DME et du DSQ.

6.4.2 Des indicateurs de résultats

Au-delà de l'atteinte de certaines cibles de traitement, des mesures de résultats considérées comme intermédiaires et de la réduction du nombre des hospitalisations et des visites à l'urgence, on se doit de constater l'absence d'indicateurs robustes de résultats extrêmement pertinents aux yeux des usagers et des professionnels que nous avons consultés, comme la qualité de vie et la diminution des symptômes. Il s'agit en fait d'une priorité de recherche reconnue par d'autres [Porter, 2010].

6.4.3 Des travaux sur la multimorbidité et le soutien à l'autogestion

Nos travaux n'ont répertorié aucune réalisation d'envergure qui tient compte systématiquement du fardeau de morbidité des patients ou de sa complexité dans l'évaluation de la qualité des soins et services réalisée à partir d'indicateurs de qualité prédéfinis. Nous avons dressé un inventaire des mesures de la multimorbidité les plus fréquemment employées dans le domaine de la recherche (annexe G), mais leur facilité d'intégration aux pratiques cliniques de routine et leur utilité pour pondérer/interpréter les résultats qui proviendraient d'autres indicateurs de qualité demanderaient à être établies.

De plus, comme d'autres l'ont mentionné [Ritchie, 2007], nous ne disposons pas actuellement d'outils ou d'approches rigoureusement testées pour aborder et tenir compte des objectifs et valeurs personnelles des patients dans la planification des traitements ou pour prioriser les cibles de traitement des patients atteints de pathologies multiples. L'intérêt de la communauté scientifique à cet égard est effervescent mais récent, et il est trop tôt pour avancer des indicateurs de qualité de la gestion des patients de cette catégorie, qui seraient rigoureux et stables. Il en va de même pour le soutien des capacités d'autogestion et le recours à des aides à la décision pour soutenir un processus de décision partagée, élément central de l'approche centrée sur le patient. Nous observons actuellement une multiplication du nombre des instruments disponibles pour mesurer ces dimensions de la prise en charge des maladies chroniques, sans qu'aucun ne se dégage clairement du lot. Ces instruments sont utilisés à des fins de recherche, mais leur validité en tant qu'indicateurs de qualité reste à établir.

7 DISCUSSION

Il convient, pour conclure, de prendre du recul non seulement sur le « bien livrable » que sont les indicateurs et les principes énoncés pour en soutenir l'utilisation, mais aussi sur la démarche dans son entier puisqu'il s'agit de la première recherche d'une telle ampleur au Québec en ce qui concerne l'élaboration d'indicateurs de qualité en appui aux pratiques cliniques. Un des objectifs du mandat était d'ailleurs de proposer une démarche d'élaboration d'indicateurs de qualité qui pourrait être standardisée. Nous considérons avoir atteint cet objectif dans son ensemble.

7.1 UNE DÉMARCHE HYBRIDE, INNOVATRICE ET ROBUSTE

Nous faisons face à trois défis méthodologiques : intégrer des approches délibératives à la considération des preuves scientifiques, ne pas avoir une finalité précise au développement des indicateurs, sinon celle du soutien à la pratique réflexive, et adopter une démarche interdisciplinaire.

Notre démarche nous apparaît robuste, même si elle n'a pas suivi à la lettre la méthode RAND [Brook, 1994] de laquelle elle s'est inspirée. De la méthode RAND, elle garde le fondement sur les données probantes et le recours à l'expertise clinique spécifique à chaque problématique à l'étude; elle élargit cependant l'étendue de la consultation à l'ensemble des utilisateurs potentiels – usagers et professionnels de différentes disciplines. Nous sommes cependant conscients qu'une répartition différente entre les professionnels, de même que la mise en contexte de la consultation – ici très générale puisque ne visant pas une utilisation circonscrite d'indicateurs pour une finalité bien précise – auraient pu donner une répartition différente du degré de pertinence accordé à certains indicateurs. Les observations qui découlent de ces consultations permettent cependant d'appuyer une stratégie générale d'implantation en donnant une meilleure compréhension de ce qui est important pour les professionnels et pour les usagers et de ce qui, bien qu'important d'un point de vue scientifique, génère des réserves dont il faudra tenir compte. La pertinence doit donc être comprise comme indicative, mais non comme définitive. Ces consultations constituent cependant la première étape d'un processus d'appropriation.

Le fait que le projet ne s'inscrivait pas dans une finalité précise a eu une incidence directe sur le nombre total d'indicateurs retenus et sur le degré de précision de la définition de chaque indicateur. Les finalités envisagées étaient en effet diverses : appuyer une équipe de GMF, de CSSS ou d'un cabinet dans l'évaluation de la qualité de leurs services de façon générale, proposer des mesures de qualité dans le cadre d'un projet visant la prise en charge d'une des maladies à l'étude en particulier, informer les décideurs à propos du processus d'homologation des DME, etc. Sur quelle base aurions-nous forcé un processus de priorisation pour limiter le nombre final d'indicateurs? Comment définir précisément le numérateur et le dénominateur d'un indicateur quand la population de référence peut être soit les patients suivis par un professionnel, soit ceux suivis par une équipe de professionnels travaillant dans un même milieu ou, comme cela est de plus en plus fréquent, travaillant dans des milieux différents, ou encore l'ensemble de la population servie par un réseau local de services? Enfin, comment définir précisément la façon de mesurer un indicateur si les sources de leur mesure peuvent varier en fonction des ressources d'un milieu – audit de dossier, DME, BDA, enquête? Nous avons donc

opté pour un produit d'envergure plus large qui classe les indicateurs en fonction des trois grands critères de qualité d'un indicateur : force des données probantes, pertinence pour les différents utilisateurs potentiels et mesurabilité.

L'adoption d'une position interdisciplinaire nous a amenés à concevoir les indicateurs en nous intéressant à l'ensemble des soins reçus par le patient plutôt qu'à la pratique d'un professionnel donné. Cela a eu pour conséquence une hypertrophie relative du nombre des indicateurs à caractère plus médical, facilement mesurables et normés dans les guides de pratique consultés, comparativement à ceux associés aux interventions visant spécifiquement les modifications de certaines habitudes de vie, notamment la pratique de l'exercice physique et la nutrition, ou l'exposition à des équipes structurées de soutien à l'autogestion, si importantes dans le cas des maladies chroniques. Pour ce type d'interventions, les indicateurs sont définis en fonction de l'exposition ou non aux professionnels ou équipes ayant l'expertise requise plutôt qu'en fonction du détail de l'intervention de ces professionnels. Cette position interdisciplinaire et interorganisationnelle impose aussi des limites à la mesurabilité de plusieurs de ces indicateurs dans le contexte actuel où le dossier médical est la principale source de mesure, si on veut donner le crédit aux nombreux projets cliniques innovateurs en cours dans les différentes régions du Québec. D'où l'importance de soutenir le déploiement des technologies de l'information dans l'ensemble du réseau.

7.2 LES LIMITES ET CONSÉQUENCES D'UNE APPROCHE AXÉE UNIQUEMENT SUR LES INDICATEURS ET SUR CERTAINES MALADIES CHRONIQUES

Nous croyons qu'il ne faut pas remettre en question la décision qui a été prise d'accepter un projet ayant pour finalité l'élaboration d'indicateurs, plutôt qu'un projet d'optimisation des pratiques dont l'élaboration d'indicateurs n'aurait été qu'un aspect, ni celle de cibler certaines maladies chroniques. Il s'agissait d'une première et il fallait circonscrire le mandat. Il convient cependant de se demander si ce sera la meilleure façon de procéder à l'avenir.

On se rappellera que la plupart des réalisations répertoriées avaient en général une approche plus inclusive et cherchaient à ratisser plus large en limitant le nombre d'indicateurs, mais en tentant d'englober les différentes responsabilités de la première ligne, notamment la prévention primaire et le dépistage. La meilleure façon d'envisager la suite serait-elle d'intégrer des maladies additionnelles ou de se questionner sur un ensemble de problématiques importantes en première ligne, pour lesquelles un consensus sur un minimum d'indicateurs de qualité mesurables à moyen terme et ayant un grand potentiel d'effets quant aux résultats de santé serait obtenu? Ne serait-ce pas également une façon de s'assurer que les progrès technologiques en cours – on pense au DME – intégreront le plus rapidement possible un ensemble d'indicateurs hautement pertinents et mesurables sur plusieurs problématiques qu'un grand nombre d'indicateurs, dont certains ont moins d'effets, sur un petit nombre de problèmes? Il s'agit encore une fois d'une question de finalité. Plus on voit les indicateurs comme des outils d'aide à la décision, plus on sera tenté d'en augmenter le nombre. Mais rappelons qu'il ne faut pas confondre indicateurs et recommandations de bonne pratique (cf. section 2.3.1).

Quels enseignements retirons-nous du fait d'être partis d'indicateurs déjà formulés et de guides de pratique comme source des données probantes en appui aux indicateurs? Cette démarche nous a amenés, sans l'ombre d'un doute, à identifier un nombre important d'indicateurs, dont la majorité sont des indicateurs de processus. Le fait que quelques indicateurs aient été intégrés par de nombreuses réalisations était cependant un certain gage de leur pertinence. Il a été plus ardu que nous l'avions estimé d'apparier le niveau de preuve à plusieurs indicateurs – particulièrement ceux portant sur des intervalles de suivi. En effet, la force de la preuve disponible portait généralement sur l'importance d'accomplir un geste – par exemple faire une épreuve d'effort dans le cadre de l'investigation initiale d'un cas d'angine stable – alors que les indicateurs proposés intégraient une période de temps acceptable pour accomplir ce geste. Notre approche a cependant permis aux comités d'experts de proposer de nouveaux indicateurs associés à des recommandations de haut niveau. Nous avons aussi constaté de légères variations entre les guides dans la définition de cibles de traitement à atteindre, souvent attribuables à l'évolution des connaissances entre les dates de publication de ces guides. Un constat comparable a été rapporté récemment par une équipe de chercheurs et de cliniciens canadiens qui ont tenté d'harmoniser l'ensemble des guides de pratique publiés par des organismes canadiens concernant la prise en charge des maladies cardiovasculaires [Tobe *et al.*, 2011]. Leurs travaux ont été publiés quelques mois après que notre travail sur ces indicateurs eut été terminé. Il est rassurant de constater que les cotes qu'ils ont attribuées aux recommandations qu'ils ont harmonisées correspondent exactement à celles que nous avons attribuées aux indicateurs portant sur les maladies cardiovasculaires.

7.3 LE FAIBLE NOMBRE DE RECHERCHES SUR L'UTILISATION D'INDICATEURS DE QUALITÉ EN APPUI À LA PRATIQUE RÉFLEXIVE

Notre évaluation des stratégies d'appropriation d'indicateurs dans les milieux cliniques repose en grande partie sur le relevé des réalisations en cours et sur les entretiens avec des informateurs-clés ainsi que sur les travaux des groupes de discussion. Les histoires de cas, complétées aussi par des entretiens, ont également été déterminantes. Il faut dire, d'entrée de jeu, que la littérature scientifique sur cette question est très limitée, comparativement à la pléthore de recherches sur l'appropriation de guides de pratique clinique. Le peu de littérature sur le sujet se résume à l'étude des conséquences de deux types de stratégies : le recours à des audits avec rétroaction et l'intégration d'indicateurs à des programmes de rémunération basée sur la performance, une voie d'appropriation qui n'était pas considérée par le demandeur au moment de la définition du mandat. Il s'agit sans conteste d'une priorité de recherche, d'où l'importance de structurer l'évaluation des stratégies qui seront déployées au Québec pour soutenir l'implantation des indicateurs que nous avons élaborés en collaboration avec les cliniciens et les principaux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux.

8 CONCLUSION

En donnant ce mandat, la DOSPLI a innové et créé un élan auprès des organisations et chez les professionnels travaillant en première ligne, dont nous avons pu constater le pouvoir d'influence. Le travail réalisé dans le cadre de ce mandat a permis à la fois de reconnaître un ensemble d'indicateurs de qualité de la prise en charge des maladies chroniques scientifiquement valides et pertinents pour les utilisateurs potentiels (professionnels et usagers) et de dégager des grands principes pour permettre l'appropriation de ces indicateurs par les professionnels et les milieux de pratique. Mais il a aussi ouvert la porte sur de grands « chantiers » de travail associés à la mesure des indicateurs et au développement d'une culture de l'évaluation et du soutien aux pratiques réflexives fondées sur l'évaluation de la qualité.

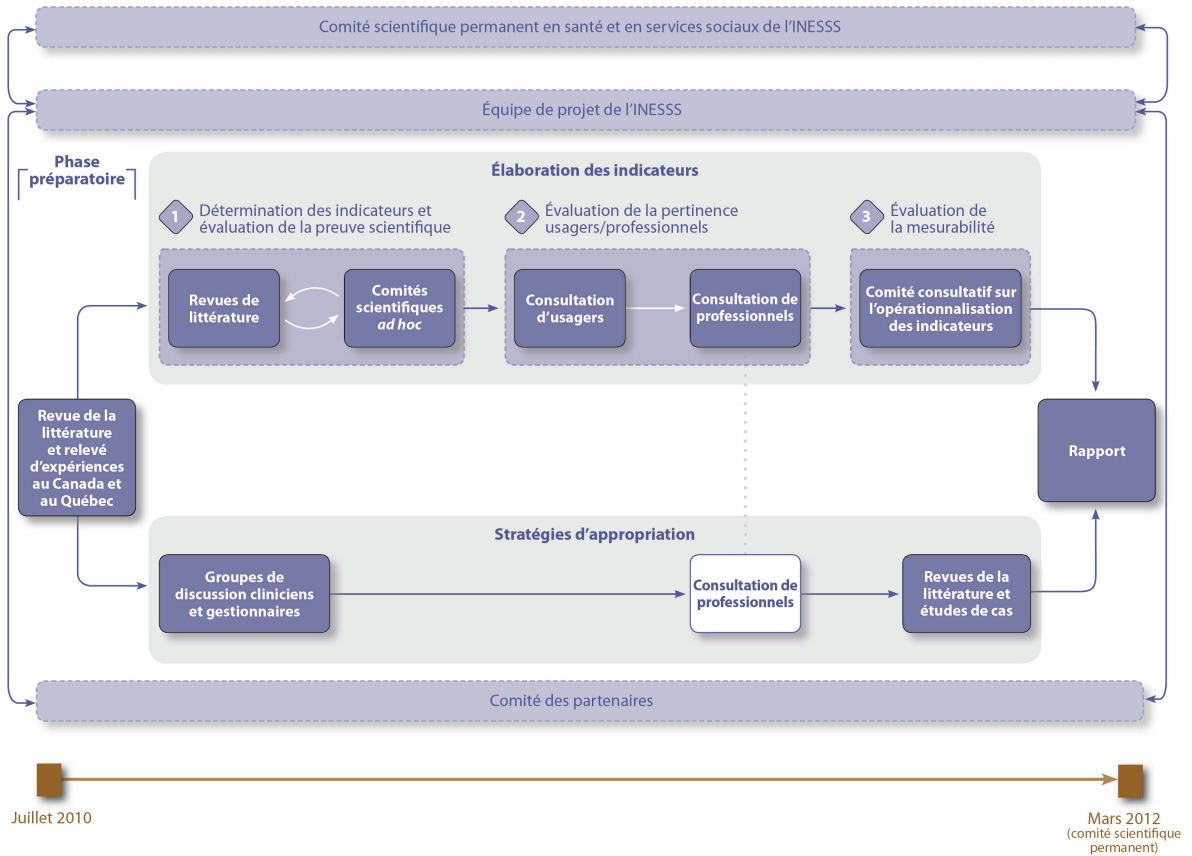
Toutes les personnes consultées sont d'avis qu'il faut commencer quelque part et ne pas attendre que tous les leviers soient en place, car c'est en commençant avec ce qui est disponible qu'on contribue à développer à la fois une culture de l'évaluation et une infrastructure d'information robuste et fiable. C'est aussi l'enseignement qu'on retire de l'analyse des réalisations en cours et des histoires de cas. Nos travaux nous ont aussi permis de réaliser qu'il existe une grande variété d'expertises dans le domaine au Québec, qui ne sont pas toujours mises à profit pleinement et de façon concertée.

Nous croyons qu'il faut voir l'implantation d'indicateurs de qualité des soins dans une perspective d'optimisation des ressources déjà consenties dans le réseau de la santé pour développer l'infrastructure d'information et améliorer l'organisation des services. Il faudrait voir les dépenses qui y seront associées comme des investissements qui permettraient de tirer un maximum de profit d'autres investissements actuellement en cours, comme le déploiement des DME dans les cabinets médicaux et les CSSS ou l'intensification de l'offre de services en première ligne.

Annexe A

Structure et processus de travail

Figure A-1 Structure et processus de travail



Annexe B

Liste des réalisations étudiées dans le cadre du relevé

Réalisations étudiées

- 14 entretiens ont été réalisés avec 20 personnes
- Entre juillet 2010 et avril 2011
- 3 réalisations au Canada
 - Manitoba Centre for Health Policy
 - Agrément Canada
 - Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
- 11 réalisations au Québec
 - Au niveau de l'ensemble de la province (4)
 - Au niveau d'une région (4)
 - Au niveau de plusieurs cliniques médicales (1)
 - Au niveau d'un GMF (2)

Réalisations étudiées au Québec

- *Au niveau de la province*
 - Commissaire à la santé et au bien-être
 - Évaluation de la performance du système de santé
 - Rapports sur la première ligne (2009) et sur les maladies chroniques (2010)
 - Institut national de santé publique
 - Suivi populationnel de la prise en charge des maladies chroniques à partir des banques de données administratives
 - Chaire de recherche en transfert de connaissances, éducation, prévention en santé respiratoire et cardiovasculaire, U. Laval, Québec
 - Développement d'outils d'aide à la décision clinique
 - Axe « Soins de première ligne » du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ)
 - Réseau de recherche basé dans la communauté : appuie le GMF Montmagny
- *Au niveau régional*
 - L'agence régionale d'Abitibi-Témiscamingue
 - Évaluer le programme des maladies chroniques
 - Élaboration d'indicateurs de prise en charge génériques
 - L'agence régionale de Montréal, en collaboration avec la Direction de la santé publique (projet FRSQ-Pfizer)
 - Évaluer les programmes diabète, MPOC, etc.
 - La direction de la santé publique de Montréal
 - Évaluer l'impact de la réorganisation de la première ligne sur la santé de la population, en particulier sur les personnes atteintes de maladies chroniques
 - L'agence régionale de la Montérégie – projet CoMPAS
 - Développer une approche réflexive auprès des professionnels pour améliorer leur pratique dans les cliniques, GMF ou cliniques réseau

- Projet Medical Office of the 21 Century (MOXXI) (<http://moxxikt.mcgill.ca/en/home.html>)
 - Fournir aux médecins une assistance par ordinateur pour la prescription de leurs ordonnances afin de réduire les risques d'erreurs
 - Soutenir l'amélioration de la qualité, en particulier pour les patients atteints de diabète et d'asthme, en donnant accès aux professionnels participants à des informations gérées par leurs DME et en permettant aux patients de ces médecins d'entrer des renseignements sur leur état clinique dans leur dossier

- *Au niveau des cliniques ou GMF*
 - Concerto
 - Développement d'un modèle intégré de prise en charge des maladies chroniques axé en particulier sur le développement d'une offre de service adaptée aux grands utilisateurs des services (cas plus complexes) – projet pilote dans trois GMF du sud de Lanaudière
 - Intègre le développement d'indicateurs de complexité et de suivi des maladies chroniques
 - Da Vinci
 - Développement d'un dossier électronique intégré interdisciplinaire pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques
 - GMF Montmagny-L'Islet en collaboration avec le RRSPQ
 - Suivi des patients diabétiques et ceux traités par anticoagulant

Annexe C

Critères de mesurabilité

Tableau C-1 Classification de la mesurabilité des indicateurs

Cote de mesurabilité	Type d'indicateurs
<p>1. Mesurables avec les moyens en place, mais nécessitant quand même du travail</p>	<ul style="list-style-type: none"> • indicateurs déjà produits à partir des BDA (INSPQ, CoMPAS) ou à partir de DME existants ¹² (ex. : dépistage d'une rétinopathie au moins tous les deux ans chez les patients diabétiques) • indicateurs qui portent sur des éléments faisant partie de la première homologation des DME (ex. : ordonnances et traitements, signes vitaux, Indice de masse corporelle) • indicateurs qui nécessitent la prise en considération d'un ou de plusieurs champs de type « date » (notion de temporalité)¹³ (ex. : obtention d'un bilan lipidique ou d'une mesure de l'apo-B quatre mois après le début du traitement chez les patients sous traitement hypolipémiant) • indicateurs de résultats de biométrie « classiques »¹⁴ (ex. : cholestérol-LDL, glycémie, créatinine, microalbuminurie) • indicateurs d'enquête basés sur des questionnaires validés en français et déjà utilisés au Québec (ex. : coordination entre le dispensateur habituel de soins de première ligne et les médecins spécialistes, telle qu'évaluée par les patients)
<p>2. Mesurables, mais nécessitent du développement technologique pour les mesurer à partir des sources d'information en place ou en cours de développement, y compris parfois des ajustements au cadre réglementaire</p>	<ul style="list-style-type: none"> • indicateurs basés sur des résultats d'épreuves diagnostiques qui parviennent aux cliniciens sous forme de rapports en format papier ou PDF numérisé dont on ne pourrait programmer l'extraction des informations (ex. : <i>Électrocardiogramme épreuve d'effort, spirométrie</i>) • indicateurs reposant sur des renseignements saisis actuellement sous forme de texte libre dans les dossiers médicaux, mais qui pourraient être introduits dans des gabarits à intégrer aux DME (ex. : <i>outils diagnostiques ou pronostiques validés et utilisés de façon consensuelle au Québec, tels que le test 30 secondes pour l'asthme; documentation des symptômes tels que ceux de l'angine</i>) • indicateurs portant sur l'orientation des patients vers des programmes dans la communauté, des professionnels de la santé ou des spécialistes, et sur la coordination avec la deuxième ligne (ex. : <i>orientation des patients diabétiques vers un programme d'éducation interdisciplinaire au moins une fois</i>) • indicateurs nécessitant un jumelage de sources de données dont les seules restrictions sont d'ordre réglementaire (ex. : <i>patients asthmatiques ayant été hospitalisés lors d'un épisode asthmatique dans les 12 derniers mois</i>)

¹². Plusieurs indicateurs parmi ceux déjà produits peuvent ne pas avoir été validés ou être en cours de validation par les organismes qui les ayant ont développés.

¹³. La consignation d'un champ de type « date » peut constituer un problème pour certains DME actuels, mais plusieurs le font déjà.

¹⁴. Il peut y avoir des enjeux pour le Québec concernant la consignation dans les DME des résultats de biométrie « classiques » (portant, par exemple, sur les différents formats employés par les laboratoires pour rapporter leurs résultats), mais d'autres réalisations au Canada sont actuellement capables d'utiliser ce genre d'indicateurs.

Cote de mesurabilité	Type d'indicateurs
<p>3. Non recommandés pour une utilisation systématique immédiate : nécessité de progrès importants (technologiques et méthodologiques) et de recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> • indicateurs portant sur un élément de soin pouvant être obtenu par différentes voies d'accès dans le réseau et qui, par conséquent, nécessitent d'avoir accès à l'ensemble des soins et services reçus par un patient (dossier unique/partagé) <i>(ex. : indicateurs d'immunisation ou de counselling sur les habitudes de vie)</i> • indicateurs nécessitant un jumelage complexe de sources de données dont la validité demeure un enjeu <i>(ex. : patients MPOC dont la mesure de l'incapacité basée sur l'échelle de dyspnée du Conseil de la recherche médicale (CRM) est ≥ 3 ou qui présentent plus d'une exacerbation par année nécessitant un corticostéroïde systémique ou une hospitalisation et qui suivent une trithérapie)</i> • indicateurs reposant sur des renseignements entrés sous forme de texte libre, qui ne pourraient être facilement introduits dans des gabarits pouvant être intégrés aux DME <i>(ex. : patients asthmatiques chez lesquels des facteurs environnementaux potentiellement aggravants ont été dépistés systématiquement)</i> • indicateurs dont la source de données n'est pas actuellement disponible et/ou serait à développer <i>(ex. : durée moyenne écoulée, en jours, entre la demande de rendez-vous des patients avec leur dispensateur habituel de soins de première ligne et la date du troisième RDV disponible)</i> • indicateurs dont la définition de la population de référence pose des défis de mesure <i>(ex. : patients prédiabétiques orientés au moins une fois vers un programme d'éducation interdisciplinaire structuré)</i> • indicateurs d'enquête qui ne sont pas basés sur des questionnaires validés en français et déjà utilisés au Québec, dont les qualités en matière de mesure de la performance seraient à confirmer <i>(ex. : score moyen d'autoefficacité actuelle des patients pour la gestion de leur maladie chronique, telle qu'évaluée par eux-mêmes)</i>
<p>4. Non recommandés pour une utilisation systématique : uniquement applicables à des audits de dossiers ou à des projets d'évaluation particuliers</p>	<ul style="list-style-type: none"> • indicateurs trop complexes pour être mesurés à partir des sources d'information générées par l'activité clinique <i>(ex. : patients hypertendus sans facteur de risque cardiovasculaire ou atteinte des organes cibles, avec une pression artérielle de plus de 160/100 après 6 mois de modification des habitudes de vie, dont le dossier fait mention d'un traitement pharmacologique ou d'une autre séance d'éducation)</i> • indicateurs qui nécessitent l'application d'un jugement clinique pour en valider la mesure <i>(patients diabétiques n'ayant pas atteint leur cible d'HbA1C après 6 mois de traitement ou un changement de thérapie, chez qui on trouve une modification du traitement)</i>

Annexe D

Distribution des indicateurs spécifiques selon les critères de caractérisation

Figure D-1 Distribution des indicateurs spécifiques selon le niveau de preuve

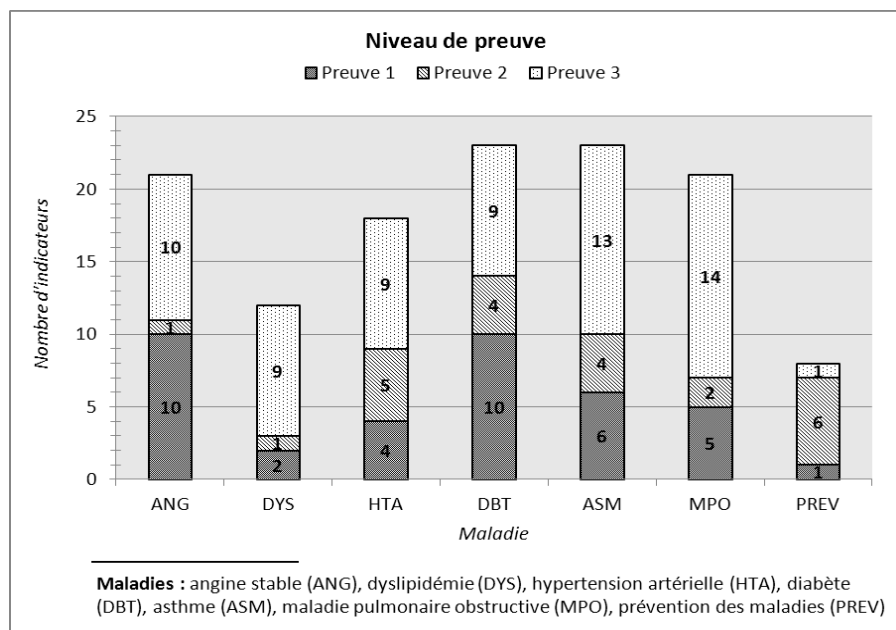


Figure D-2 Distribution des indicateurs spécifiques selon le niveau de pertinence

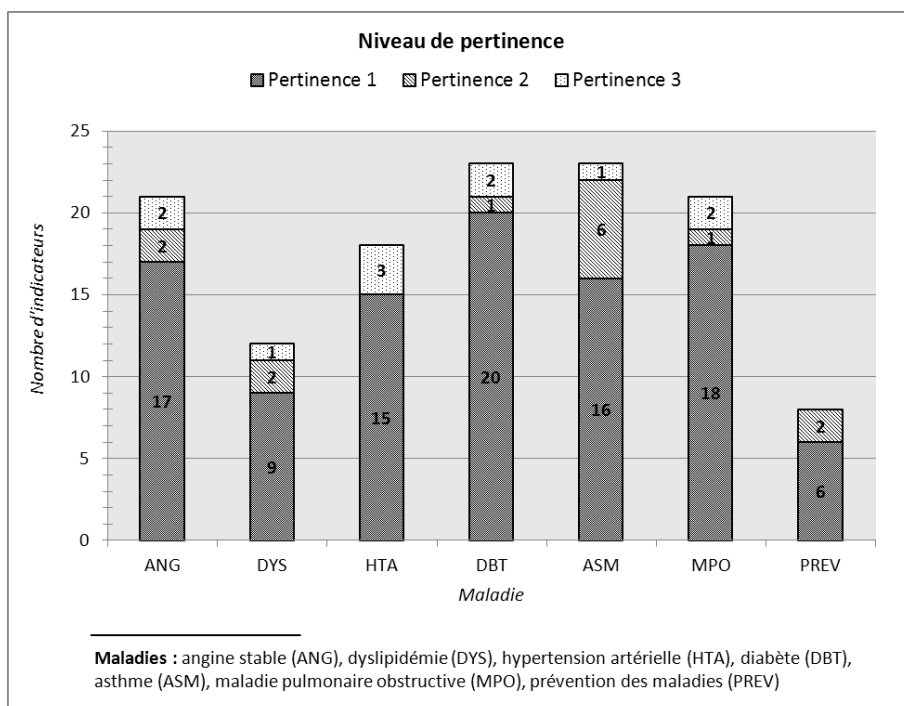


Figure D-3 Distribution des indicateurs spécifiques selon la cote de mesurabilité

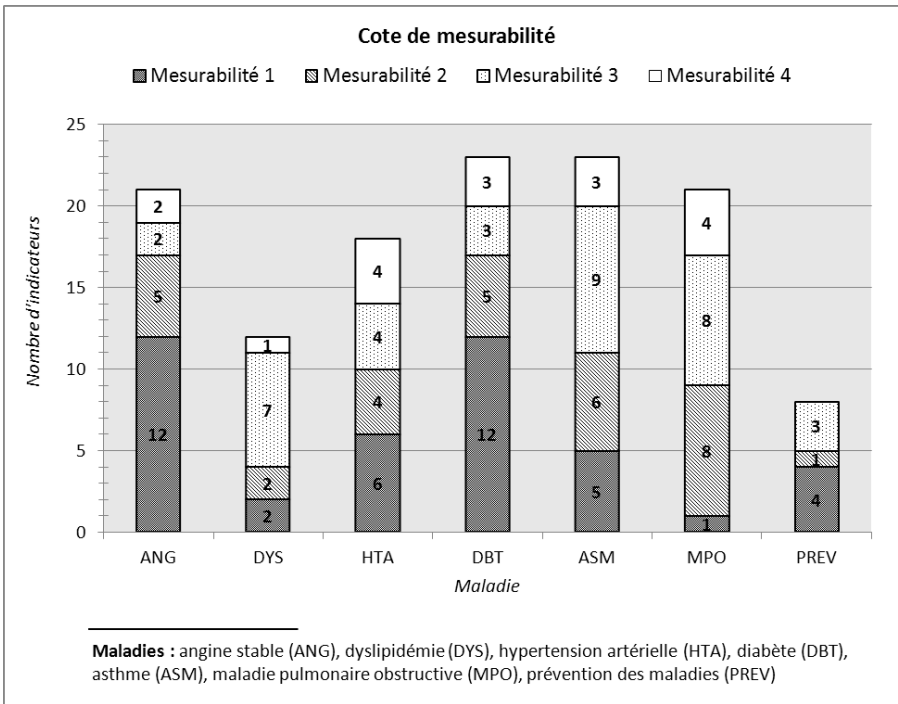
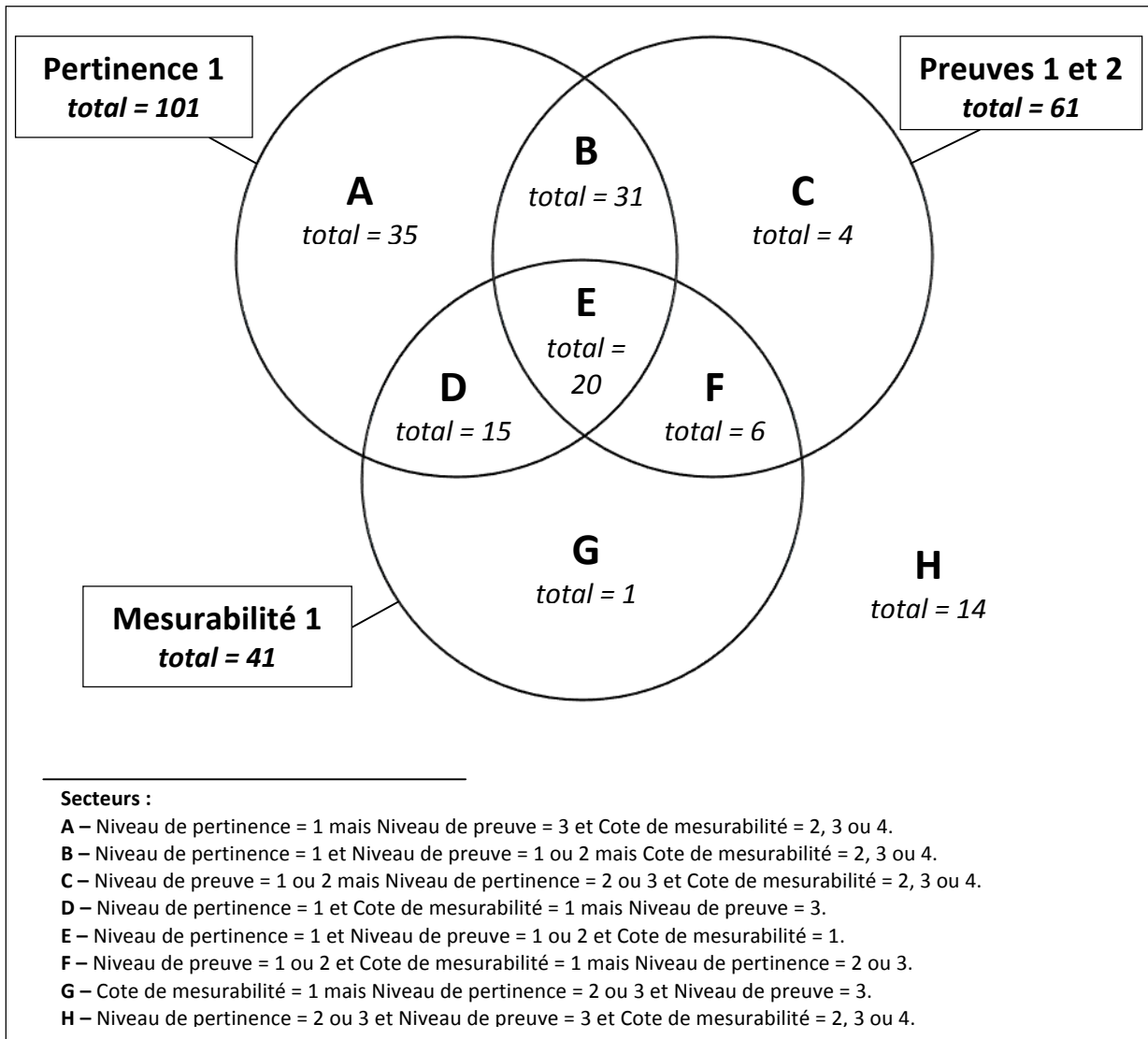


Figure D-4 Diagramme de Venn des 126 indicateurs spécifiques selon les trois critères



La bulle « Preuve » regroupe l'ensemble des 61 indicateurs appuyés par des données scientifiques classées de niveau 1 ou 2.

- 25 seraient mesurables assez rapidement (**intersections E et F**)
- 36 indicateurs posent des défis de mesurabilité (**intersections B et C**)

La bulle « Pertinence » regroupe 101 indicateurs jugés hautement pertinents, dont certains sont appuyés par des preuves de niveau 3.

Un total de 14 des 164 indicateurs ne se trouvent pas dans le diagramme de Venn (secteur H) car ils ne sont pas appuyés par les preuves de niveau 1 ou 2, n'ont pas été jugés pertinents par les professionnels et présentent aussi des défis de mesurabilité.

Annexe E

Distribution des indicateurs génériques selon les critères de caractérisation

Figure E-1 Distribution des indicateurs génériques selon le niveau de pertinence

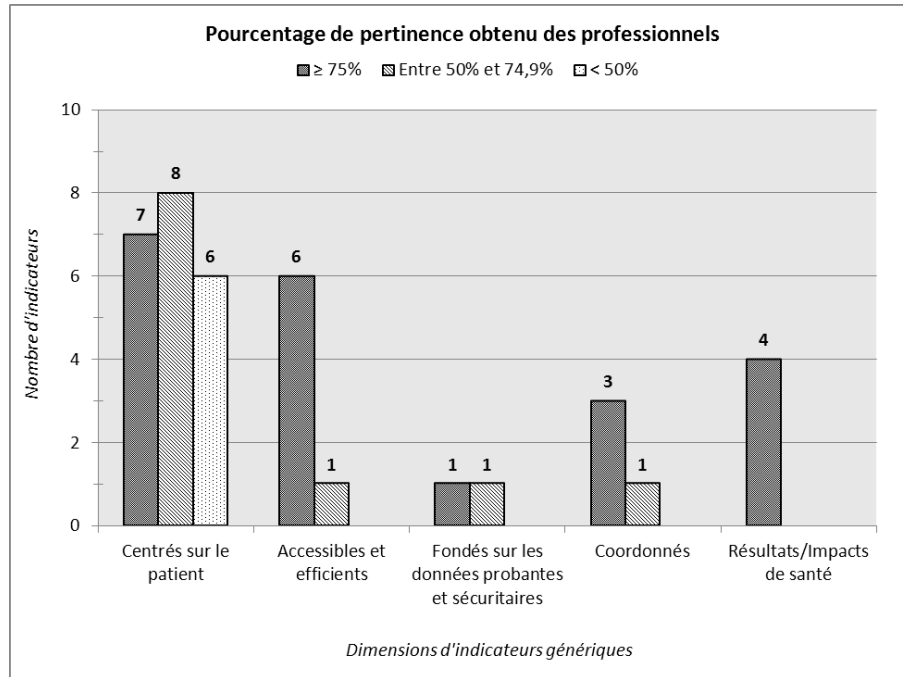


Figure E-2 Distribution des indicateurs génériques selon la cote de mesurabilité

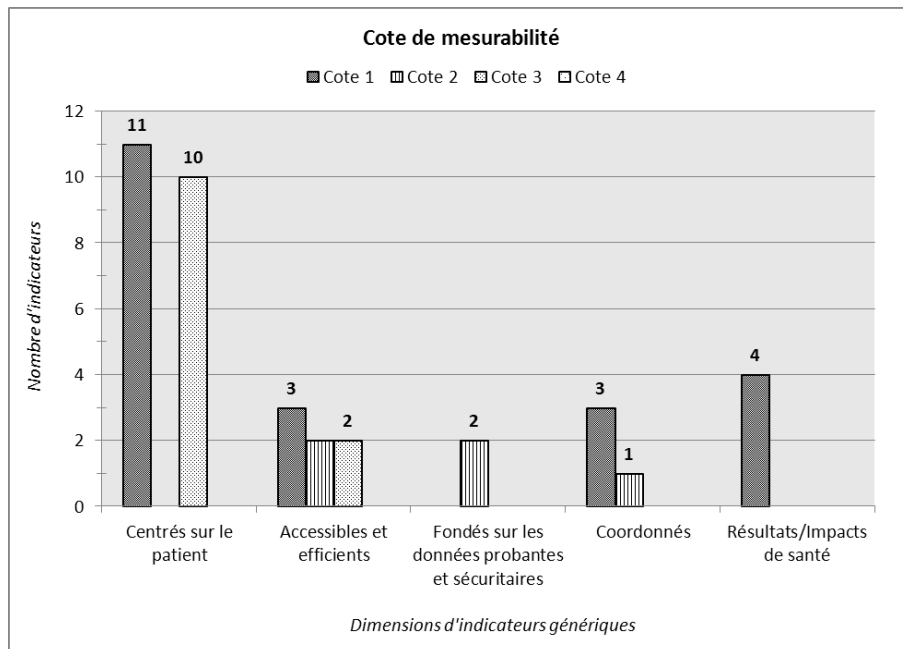
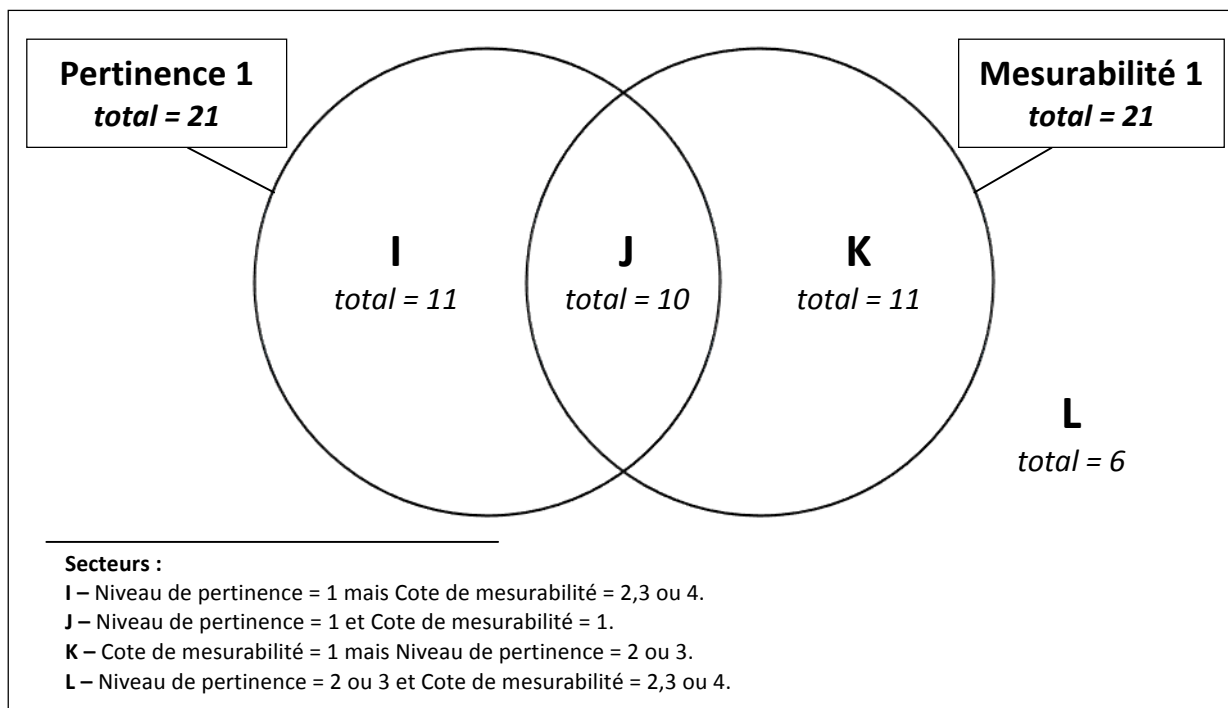


Figure E-3 Diagramme de Venn des 38 indicateurs génériques selon les deux critères



Annexe F

Indicateurs rapportés selon les dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques

Tableau F-1 Répartition des 164 indicateurs selon les dimensions du modèle de gestion des maladies chroniques considérées

Maladies	Dimensions du MODÈLE DE GESTION DES MALADIES CHRONIQUES considérées								TOTAL
	Centrés sur le patient	Accessibles en temps opportun et efficients	Fondés sur les données probantes et sécuritaires				Coordonnés	Résultats améliorés	
			Diagnostic	Suivi	Traitement	Habitudes de vie			
Indicateurs spécifiques									
Angine	-	-	4	8	7	-	-	2	21
Dyslipidémie	-	-	3	3	3	2	-	1	12
Hypertension artérielle	1	-	5	3	4	4	-	1	18
Diabète	1	-	2	14	3	-	-	3	23
Asthme	1	-	1	12	5	-	1	3	23
Maladie pulmonaire obstructive chronique	-	-	2	13	5	-	1	-	21
Prévention	-	-	-	-	-	7 (y compris 2 d'immunisation)	-	1	8
<i>Sous-total</i>	3	0	17	53	27	13	2	11	126
Indicateurs génériques									
Génériques	21	7	-	2	-	-	4	4	38
TOTAL	24	7	17	55	27	13	6	15	164

Annexe G

Mesures de la multimorbidité

Tableau G-1 Principales mesures de la multimorbidité recensées dans la littérature scientifique

Nom	Ce qui est mesuré	Source de données	Effort requis	Forces	Limites
<i>Johns Hopkins Adjusted Clinical Groups System (ACG)</i> [Johns Hopkins University, 2011; Weiner <i>et al.</i> , 1992]	<p>Fardeau de morbidité : 102 catégories discrètes de fardeau possibles calculées à partir de l'agencement des différents diagnostics du patient (codes CIM) et leurs propriétés (durée, sévérité, étiologie, et nécessité d'un suivi spécialisé); le sexe et l'âge.</p> <p>Pour simplifier les analyses, plusieurs chercheurs utilisent les RUB (<i>resource utilisation bands</i>) de l'ACG, qui agrègent les catégories d'ACG en une valeur de 0 à 5 correspondant à l'intensité du besoin des patients en ressources de soins de santé primaires (0 = aucun besoin; 5 = besoin très élevé).</p>	<p>BDA</p> <p>(Au Québec : MedEcho = source la plus fiable; RAMQ = autre source possible)</p>	<p>Variable</p> <p>Relatif à la difficulté d'accès aux BDA</p>	<p>Validité et fiabilité bien établie. Score lié aux résultats de soins et à l'utilisation des services du système.</p> <p>Adaptation aux contextes canadien et québécois déjà bien documentée.</p> <p>Note : Tient compte aussi des conditions aiguës et passagères dont pourrait souffrir le patient, et pas seulement des diagnostics chroniques.</p>	<p>Diagnostics générés d'après l'utilisation des services, donc liés aux problématiques d'accès et d'utilisation (selon les régions et types de patients).</p> <p>Dépend de la précision et de l'exhaustivité du système de données clinico-administratives (comment les diagnostics sont entrés; possibilité de diagnostics secondaires, etc.)</p>
<i>Charlson Index</i> [Charlson <i>et al.</i> , 1987]	<p>Fardeau de morbidité : 19 diagnostics inclus dans l'index auxquels un poids prédéfini est associé en fonction de leur association avec la mortalité (allant de 1 à 6).</p>	<p>Audit</p> <p>BDA</p> <p>ENQ</p>	<p>Moyen.</p>	<p>Index de comorbidité le plus étudié dans la littérature scientifique [De Groot <i>et al.</i>, 2003]. A été adapté pour différentes sources de données [Katz <i>et al.</i>, 1996; Deyo <i>et al.</i>, 1992].</p> <p>Validité bien établie. Associé notamment à la mortalité, l'invalidité, la réadmission hospitalière et la durée de séjour.</p> <p>Bonne reproductibilité et fidélité interjuges.</p>	<p>Mesure qui n'a pas été développée en vue d'une validité prédictive de la qualité de vie des patients et qui est moins performante que d'autres à cet égard.</p>

Nom	Ce qui est mesuré	Source de données	Effort requis	Forces	Limites
<i>Chronic Disease Score (CDS)</i> [MacKnight et Rockwood, 2001; Clark <i>et al.</i> , 1995]	Fardeau de morbidité chronique : présence d'une maladie et pondération en fonction de la sévérité dérivées à partir de données sur la prescription de médicaments. Les poids associés aux classes de médications ont été déterminés empiriquement par les auteurs de la mesure en fonction de l'intensité d'utilisation des services qui y était associée. Score continu.	Audit BDA	Variable. Relatif à la difficulté d'accès aux BDA.	Source de données robuste non sujette aux biais de rappel du patient ou aux omissions d'une liste de diagnostics prédéfinie. A déjà été utilisée au Canada et est la mesure de multimorbidité employée pour le projet CoMPAS en Montérégie. Validité prédictive démontrée avec la mortalité et l'utilisation des services du système de santé. Mesure prend en considération les médications associées à la morbidité psychiatrique.	La validité de la mesure est dépendante des décisions diagnostiques et thérapeutiques des professionnels traitants, qui sont sujettes à des variations reconnues (professionnelles, régionales et culturelles, entre autres) et de la qualité des données sur les médications prescrites au patient (complètes ou non). Seuls les problèmes de santé faisant l'objet d'un traitement pharmacologique sont comptabilisés. Le CDS ne tient pas compte du fait que certaines médications peuvent être utilisées pour différentes indications thérapeutiques.
<i>Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)</i> [Fortin <i>et al.</i> , 2011b; Linn <i>et al.</i> , 1968]	Condition globale du patient : 14 systèmes du corps humain évalués sur une échelle Likert de sévérité allant de 0 (aucune atteinte au système) à 4 (atteinte menaçant la survie), pour un score total allant de 0 à 56.	Audit DME	Moyen. Peut se compléter dans le cours d'une visite, mais requiert du personnel formé et ayant une expertise clinique (médecins, infirmières) pour faire l'évaluation.	Validité de construit bien établie : grande proximité avec la pratique clinique courante. Bonne reproductibilité et fidélité interjuges [De Groot <i>et al.</i> , 2003]. Bonne validité prédictive vis-à-vis de la capacité fonctionnelle physique et mentale des patients—supérieure à ce titre à l'index de Charlson et au FCI [Fortin <i>et al.</i> , 2005b]. Version française courte de l'instrument sur support informatique (eCIRS) disponible, intégrable au DME et dont la validité et la fiabilité ont été démontrées au Québec [Fortin <i>et al.</i> , 2011b].	Le CIRS porte sur l'atteinte des systèmes du corps et ne tient pas compte des conditions/diagnostics en eux-mêmes, ce qui limite sa correspondance avec les BDA et autres sources de données ayant recours aux diagnostics (codes de la Classification internationale des maladies(CIM) ou autres).

<p><i>Disease burden morbidity assessment (DBMA)</i> [Bayliss et al., 2005]</p>	<p>Fardeau de morbidité : 22 diagnostics communs de maladies physiques chroniques avec possibilités d'ajout et évaluation subjective de la sévérité associée à chaque diagnostic (degré de limitation dans les activités quotidiennes sur une échelle de 1 à 5).</p>	<p>ENQ</p>	<p>Minimal.</p>	<p>Bonne validité prédictive de l'instrument vis-à-vis de la capacité fonctionnelle physique—supérieure à ce titre au simple décompte de diagnostics dans les dossiers médicaux et à l'index de Charlson—et l'autoefficacité (<i>self-efficacy</i>).</p>	<p>Mesures autorapportées peuvent s'avérer moins fiables chez des personnes plus âgées et pour certains diagnostics dont les symptômes sont plus légers. La personnalité des individus, leurs attentes et les ressources disponibles dans l'environnement peuvent aussi interférer avec les évaluations.</p>
<p><i>Functional Comorbidity Index (FCI)</i> [Groll et al., 2005]</p>	<p>Décompte de problèmes (présence/absence) : 18 groupements de diagnostics reconnus par une revue de la littérature et 6 groupes de discussion (3 de patients atteints de maladie chronique et 3 de professionnels) et retenus en fonction de leur association significative au score de capacité fonctionnelle physique du SF-36.</p>	<p>Audit ENQ</p>	<p>Minimal si ENQ; Moyen si Audit.</p>	<p>Bonne validité prédictive de l'instrument vis-à-vis de la capacité fonctionnelle physique des patients—supérieure à ce titre à l'index de Charlson. Mesure utilisée dans un projet de recherche en cours au Québec portant sur les impacts de la dépression sur les comportements d'autogestion du diabète—et donc traduite en français.</p>	<p>Non conçu pour prédire la mortalité et d'autres <i>outcomes</i> administratifs. Pas de pondération en fonction de la sévérité des problèmes recensés. Validité de la mesure varie aussi selon la source (questionnaire autoadministré vs dossiers médicaux). Risque d'avoir omis des diagnostics potentiels : les données utilisées pour construire l'index provenaient de sources secondaires qui ne les collectaient pas toutes.</p>

Annexe H

Description des participants aux travaux des groupes de discussion

Tableau H-1 Caractéristiques des participants aux travaux des groupes de discussion

Variables	N (%)
Région	
Montérégie	5 (16,13)
Chaudière-Appalaches	9 (29,03)
Mauricie—Centre-du-Québec	7 (22,58)
Montréal	10 (32,26)
Profession	
Gestionnaire/administrateur	3 (9,67)
Médecin	7 (22,58)
Infirmière	14 (45,16)
Pharmacien	4 (12,90)
Autres professionnel(le)	3 (9,67)
Genre	
Masculin	10 (32,26)
Féminin	21 (67,74)
Nombre d'années d'expérience	
1 à 5 ans	7 (22,58)
6 à 10 ans	6 (19,35)
11 à 20 ans	2 (6,45)
21 ans et plus	16 (51,61)

Annexe I

Facteurs de succès des réalisations mises en place dans différents pays et dans une province canadienne en fonction du cadre d'analyse de Pomey et ses collaborateurs

Tableau I-1 Facteurs de succès des réalisations : niveau contextuel

Gouvernance	Culture
<ul style="list-style-type: none"> - Appui des organismes engagés en première ligne - Engagement du gouvernement - Plateforme régionale ou nationale de soutien à la rétroaction 	<ul style="list-style-type: none"> - Culture professionnelle préexistante favorable à la qualité - Leaders d'opinion
Ressources	Outils
<p>Financières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enveloppe réservée <p>Humaines</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personnes affectées à la mise en œuvre (cf. structure d'implantation) - Personnes affectées à la rétroaction <p>Informationnelles et technologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs cliniques issus de la littérature scientifique - Système informatique puissant permettant la production des indicateurs (algorithmes, etc.) <p>Matérielles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ordinateurs <p>Temporelles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Temps consacré par des professionnels à la production d'indicateurs 	<p>Qualité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Logiciels permettant d'extraire les données - Grille d'audit <p>Incitatifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Financiers - Professionnels (pratique réflexive, perfectionnement professionnel continu)

Tableau I-2 Facteurs de succès des réalisations : niveau des pratiques

(Milieux de dispensation des soins de première ligne, cabinets privés, clinique réseaux, CLSC, GMF, CSSS)

Gouvernance	Culture
<ul style="list-style-type: none"> - Personnes responsables du suivi des indicateurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Culture favorable à l'évaluation de la qualité des soins - Chefs de file dans les milieux de pratiques
Ressources	Outils
<p>Financières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rémunération du temps consacré à la collecte et à l'analyse des indicateurs <p>Humaines</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personnes affectées à la saisie de l'information <p>Informationnelles et technologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs cliniques provenant des niveaux individuels et de groupe <p>Matérielles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ordinateurs <p>Temporelles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Temps consacré à la collecte des indicateurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Logiciel permettant d'extraire les indicateurs localement et à un autre niveau - Grille d'audit de dossier - Organigramme

RÉFÉRENCES

- Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberations about deliberative methods: Issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med* 2003;57(2):239-51.
- Alshamsan R, Majeed A, Ashworth M, Car J, Millett C. Impact of pay for performance on inequalities in health care: Systematic review. *J Health Serv Res Policy* 2010;15(3):178-84.
- Barnsley J, Berta W, Cockerill R, MacPhail J, Vayda E. Identifying performance indicators for family practice: Assessing levels of consensus. *Can Fam Physician* 2005;51:700-1.
- Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF. Subjective assessments of comorbidity correlate with quality of life health outcomes: Initial validation of a comorbidity assessment instrument. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:51.
- Beaulieu M-D, Haggerty JL, Beaulieu C, Bouharaoui F, Lévesque J-F, Pineault R, et al. Interpersonal communication from the patient perspective: Comparison of primary healthcare evaluation instruments. *Healthc Policy* 2011;7(Spec Issue):108-23.
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: The chronic care model, Part 2. *JAMA* 2002a;288(15):1909-14.
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002b;288(14):1775-9.
- Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Lacasse A, Burgers J, Grol R. Target for improvement: A cluster randomised trial of public involvement in quality-indicator prioritisation (intervention development and study protocol). *Implement Sci* 2011;6:45.
- Bouaud J, Séroussi B, Dréau H, Falcoff H, Riou C, Joubert M, et al. ASTI, un système d'aide à la prescription médicamenteuse basé sur les guides de bonnes pratiques. Dans : Beuscart R, Zweigenbaum P, Degoulet P, Venot A, éd. *Télé médecine et e-santé*. Paris, France : Springer-Verlag; 2002 : 81-8. Disponible à : http://cybertim.timone.univ-mrs.fr/recherche/doc-recherche/informatique/JOUBERT200202/publication_file.
- Boult C et Wieland GD. Comprehensive primary care for older patients with multiple chronic conditions: "Nobody rushes you through". *JAMA* 2010;304(17):1936-43.
- Boyd CM, Weiss CO, Halter J, Han KC, Ershler WB, Fried LP. Framework for evaluating disease severity measures in older adults with comorbidity. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(3):286-95.
- Boyd CM, Darer J, Boult C, Fried LP, Boult L, Wu AW. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: Implications for pay for performance. *JAMA* 2005;294(6):716-24.
- Brami J. Un entretien avec Dr Jacques Trobas. *DPC et Pratiques* 2011;59:2-3. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/dpc_pratiques_bat_ok.pdf.

- British Medical Association (BMA) et NHS Employers. Quality and outcomes framework guidance for GMS contract 2009/10. Londres, Angleterre : BMA, NHS Employers; 2009. Disponible à : http://www.bma.org.uk/images/qof0309_tcm41-184025.pdf.
- Brook RH. The RAND/UCLA appropriateness method. Dans : McCormick KA, Moore SR, Siegel RA, réd. Clinical practice guidelines development: Methodology perspectives. Rockville, MD : Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR); 1994 : 59-70.
- Brook RH, Chassin MR, Fink A, Solomon DH, Kosecoff J, Park RE. A method for the detailed assessment of the appropriateness of medical technologies. *Int J Technol Assess Health Care* 1986;2(1):53-63.
- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ* 2010;182(18):E839-42.
- Burge F, Haggerty JL, Pineault R, Beaulieu M-D, Lévesque J-F, Beaulieu C, Santor DA. Relational continuity from the patient perspective: Comparison of primary healthcare evaluation instruments. *Healthc Policy* 2011;7(Spec Issue):124-38.
- Burge FI, Bower K, Putnam W, Cox JL. Quality indicators for cardiovascular primary care. *Can J Cardiol* 2007;23(5):383-8.
- Campbell-Scherer D. Multimorbidity: A challenge for evidence-based medicine. *Evid Based Med* 2010;15(6):165-6.
- Campbell-Scherer D et Green L. Multimorbidity burden in a family medicine population (affiche 561). Forum en médecine familiale, Montréal, 2 au 5 novembre 2011. Collège des médecins de famille du Canada; 2011. Disponible à : <http://fmf.cfpc.ca/wp-content/uploads/2011/10/All-poster-abstracts-columns-for-program-oct-4-jjllh-revised-Oct-17FINAL.pdf>.
- Campbell SM, Scott A, Parker RM, Naccarella L, Furler JS, Young D, Sivey PM. Implementing pay-for-performance in Australian primary care: Lessons from the United Kingdom and the United States. *Med J Aust* 2010;193(7):408-11.
- Campbell SM, Reeves D, Kontopantelis E, Sibbald B, Roland M. Effects of pay for performance on the quality of primary care in England. *N Engl J Med* 2009;361(4):368-78.
- Campbell SM, McDonald R, Lester H. The experience of pay for performance in English family practice: A qualitative study. *Ann Fam Med* 2008;6(3):228-34.
- Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40(5):373-83.
- Clark DO, Von Korff M, Saunders K, Baluch WM, Simon GE. A chronic disease score with empirically derived weights. *Med Care* 1995;33(8):783-95.
- Collège des médecins du Québec (CMQ). Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec. ALDO-Québec. Montréal, Qc : CMQ; 2010. Disponible à : <http://www.cmq.org/fr/EtudiantsResidents/ExamensALDO/~media/74A148205D1A4CDBADE7E635C5C1EB04.ashx?81131>.

- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications. Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et des services sociaux 2010 : améliorer notre système de santé et de services sociaux. Québec, Qc : CSBE; 2010. Disponible à : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010_MaladiesChroniques/CSBE_T4-RecommandationMaladiesChroniques-052010.pdf (consulté le 30 mars 2011).
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). État de situation portant sur le système de santé et de services sociaux et sur sa première ligne de soins. Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009. Québec, Qc : CSBE; 2009a. Disponible à : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2009_PremiereLigne/csbe-EtatSituation-t1-042009.pdf (consulté le 17 janvier 2011).
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Rapport de la démarche de consultation portant sur le première ligne de soins. Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et des services sociaux 2009 : améliorer notre système de santé et de services sociaux. Québec, Qc : CSBE; 2009b. Disponible à : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2009_PremiereLigne/csbe-DemarcheConsultation-t3-042009.pdf (consulté le 17 janvier 2011).
- Dawson J, Doll H, Fitzpatrick R, Jenkinson C, Carr AJ. The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *BMJ* 2010;340:c186.
- De Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Bouter LM. How to measure comorbidity: A critical review of available methods. *J Clin Epidemiol* 2003;56(3):221-9.
- De Lepeleire J et Leirman W. Poor effect of family practice physician training at the organizational level in long-term care facilities in Flanders, Belgium. *J Am Med Dir Assoc* 2006;7(7):470.
- Department of Health and Ageing. Improving primary health care for all Australians. Canberra, Australie : Australian Government Department of Health and Ageing; 2011. Disponible à : <http://www.healthissuescentre.org.au/documents/items/2011/02/363952-upload-00001.pdf>.
- Department of Health and Ageing. Building a 21st century primary health care system: Australia's first National Primary Health Care Strategy. Canberra, Australie : Australian Government Department of Health and Ageing; 2010. Disponible à : [http://www.yourhealth.gov.au/internet/yourhealth/publishing.nsf/Content/3EDF5889BEC00D98CA2579540005F0A4/\\$File/6552%20NPHC%201205.pdf](http://www.yourhealth.gov.au/internet/yourhealth/publishing.nsf/Content/3EDF5889BEC00D98CA2579540005F0A4/$File/6552%20NPHC%201205.pdf).
- Department of Health and Ageing. Primary health care reform in Australia: Report to support Australia's first National Primary Health Care Strategy. Canberra, Australie : Australian Government Department of Health and Ageing; 2009. Disponible à : [http://www.yourhealth.gov.au/internet/yourhealth/publishing.nsf/Content/nphc-draftreportsupp-toc/\\$FILE/NPHC-supp.pdf](http://www.yourhealth.gov.au/internet/yourhealth/publishing.nsf/Content/nphc-draftreportsupp-toc/$FILE/NPHC-supp.pdf).
- Deyo RA, Cherkin DC, Ciol MA. Adapting a clinical comorbidity index for use with ICD-9-CM administrative databases. *J Clin Epidemiol* 1992;45(6):613-9.

- Diederichs C, Berger K, Bartels DB. The measurement of multiple chronic diseases—A systematic review on existing multimorbidity indices. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2011;66(3):301-11.
- Dixon N et Pearce M. Guide to using quality improvement tools to drive clinical audits. Londres, Angleterre : Healthcare Quality Improvement Partnership (HQIP); 2011. Disponible à : <http://www.hqip.org.uk/assets/Guidance/Guide-to-Using-Quality-Improvement-Tools-to-Drive-Clinical-Audits-HQIP.pdf>.
- Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988;260(12):1743-8.
- Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q* 1966;44(3):Suppl:166-206.
- European Practice Assessment (EPA). Easy to use and scientifically developed quality management for general practice. EPA; 2008. Disponible à : http://www.topaseurope.eu/files/EPA-Information-Paper-English-vs11_0.pdf.
- Flottorp SA, Jamtvedt G, Gibis B, McKee M. Utilisation de l'audit et du feed-back aux professionnels de santé pour améliorer la qualité et la sécurité des soins de santé. Condensé thématique 3. Copenhague, Danemark : Organisation mondiale de la santé pour l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé; 2010. Disponible à : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/124558/E94363.pdf.
- Fortin M, Contant E, Savard C, Hudon C, Poitras ME, Almirall J. Canadian guidelines for clinical practice: An analysis of their quality and relevance to the care of adults with comorbidity. *BMC Fam Pract* 2011a;12:74.
- Fortin M, Steenbakkers K, Hudon C, Poitras ME, Almirall J, van den Akker M. The electronic Cumulative Illness Rating Scale: A reliable and valid tool to assess multi-morbidity in primary care. *J Eval Clin Pract* 2011b;17(6):1089-93.
- Fortin M, Soubhi H, Hudon C, Bayliss EA, van den Akker M. Multimorbidity's many challenges. *BMJ* 2007;334(7602):1016-7.
- Fortin M, Dionne J, Pinho G, Gignac J, Almirall J, Lapointe L. Randomized controlled trials: Do they have external validity for patients with multiple comorbidities? *Ann Fam Med* 2006;4(2):104-8.
- Fortin M, Bravo G, Hudon C, Vanasse A, Lapointe L. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Ann Fam Med* 2005a;3(3):223-8.
- Fortin M, Hudon C, Dubois MF, Almirall J, Lapointe L, Soubhi H. Comparative assessment of three different indices of multimorbidity for studies on health-related quality of life. *Health Qual Life Outcomes* 2005b;3:74.
- Froidcoeur X, Vanmeerbeek M, Jamouille M, Favre M, Falcoff H. Les projets d'aide au suivi et à la thérapeutique informatisée (ASTI) de la SFTG (France). Bruxelles, Belgique : Ministère de la Santé publique; 2011. Disponible à : http://orbi.ulg.ac.be/bitstream/2268/84892/1/ASTI_REGM.pdf.
- Grimshaw JM, Thomas RE, MacLennan G, Fraser C, Ramsay CR, Vale L, et al. Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies. *Health Technol Assess* 2004;8(6):iii-iv, 1-72.

- Grol R, Wensing M, Eccles M. Improving patient care: The implementation of change in clinical practice. Édimbourg, Écosse : Elsevier Butterworth Heinemann; 2005.
- Groll DL, To T, Bombardier C, Wright JG. The development of a comorbidity index with physical function as the outcome. *J Clin Epidemiol* 2005;58(6):595-602.
- Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A, Schunemann HJ. Going from evidence to recommendations. *BMJ* 2008a;336(7652):1049-51.
- Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, Schunemann HJ. GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2008b;336(7650):924-6.
- Haggerty J, Burge F, Lévesque JF, Gass D, Pineault R, Beaulieu MD, Santor D. Operational definitions of attributes of primary health care: Consensus among Canadian experts. *Ann Fam Med* 2007;5(4):336-44.
- Haggerty JL. Measurement of primary healthcare attributes from the patient perspective. *Healthc Policy* 2011;7(Spec Issue):13-20.
- Haggerty JL, Beaulieu C, Lawson B, Santor DA, Fournier M, Burge F. What patients tell us about primary healthcare evaluation instruments: Response formats, bad questions and missing pieces. *Healthc Policy* 2011a;7(Spec Issue):66-78.
- Haggerty JL, Beaulieu M-D, Pineault R, Burge F, Lévesque J-F, Santor DA, et al. Comprehensiveness of care from the patient perspective: Comparison of primary healthcare evaluation instruments. *Healthc Policy* 2011b;7(Spec Issue):154-66.
- Haggerty JL, Bouharaoui F, Santor DA. Differential item functioning in primary healthcare evaluation instruments by French/English version, educational level and urban/rural location. *Healthc Policy* 2011c;7(Spec Issue):47-65.
- Haggerty JL, Burge F, Beaulieu M-D, Pineault R, Beaulieu C, Lévesque J-F, et al. Validation of instruments to evaluate primary healthcare from the patient perspective: Overview of the method. *Healthc Policy* 2011d;7(Spec Issue):31-46.
- Haggerty JL, Burge F, Pineault R, Beaulieu M-D, Bouharaoui F, Beaulieu C, et al. Management continuity from the patient perspective: Comparison of primary healthcare evaluation instruments. *Healthc Policy* 2011e;7(Spec Issue):139-53.
- Haggerty JL, Lévesque J-F, Santor DA, Burge F, Beaulieu C, Bouharaoui F, et al. Accessibility from the patient perspective: Comparison of primary healthcare evaluation instruments. *Healthc Policy* 2011f;7(Spec Issue):94-107.
- Hearnshaw H, Harker R, Cheater F, Baker R, Grimshaw G. A study of the methods used to select review criteria for clinical audit. *Health Technol Assess* 2002;6(1):1-78.
- Heyrman J, Lemeye R, Moens M, Van Den Oever R. Rapport des résultats de l'enquête écrite menée auprès des GLEM et relative à l'évaluation de l'accréditation en tant que système. Bruxelles, Belgique : Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI); 2004. Disponible à : <http://www.riziv.fgov.be/care/fr/doctors/accreditation/news/pdf/rapport.pdf>.

- Hsu C-C et Sandford BA. The Delphi technique: Making sense of consensus. *Practical Assessment Research & Evaluation* 2007;12(10):1-8. Disponible à : <http://pareonline.net/getvn.asp?v=12&n=0>.
- Hysong SJ. Meta-analysis: Audit and feedback features impact effectiveness on care quality. *Med Care* 2009;47(3):356-63.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Norme pancanadienne provisoire relative au contenu du dossier médical électronique en lien avec les soins de santé primaires, version 2.0 – perspective opérationnelle. Ottawa, ON : ICIS; 2011. Disponible à : https://secure.cihi.ca/free_products/PHC_EMR_ContentStandards_F.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins donnés aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec. Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne. Compte-rendu de la journée de consultation avec des professionnels – 16 juin 2011. INESSS; 2011a. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Indicateurs_maladies_chroniques/comptere rendu_journee_consultation_professionnels_160611.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins donnés aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec. Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne. Compte-rendu de la journée de consultation des usagers – 27 mai 2011. INESSS; 2011b. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Indicateurs_maladies_chroniques/Comptere rendu_consultation_des_usagers.pdf.
- Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. Washington, DC : National Academy Press; 2001.
- Jamtvedt G, Young JM, Kristoffersen DT, O'Brien MA, Oxman AD. Audit and feedback: Effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;(2):CD000259.
- Johns Hopkins University. The Johns Hopkins ACG® System. Baltimore, MD : Johns Hopkins University; 2011. Disponible à : <http://www.acg.jhsph.org/> (consulté le 7 décembre 2011).
- Kaczorowski J, Goldberg O, Mai V. Pay-for-performance incentives for preventive care: Views of family physicians before and after participation in a reminder and recall project (P-PROMPT). *Can Fam Physician* 2011;57(6):690-6.
- Katz A, Soodeen RA, Bogdanovic B, De Coster C, Chateau D. Can the quality of care in family practice be measured using administrative data? *Health Serv Res* 2006;41(6):2238-54.
- Katz JN, Chang LC, Sangha O, Fossel AH, Bates DW. Can comorbidity be measured by questionnaire rather than medical record review? *Med Care* 1996;34(1):73-84.

- Kelley E et Hurst J. Health care quality indicators project: Conceptual framework paper. OECD Health Working Papers no 23. Paris, France : Organisation for Economic Co-operation and Development, Directorate for Employment, Labour and Social Affairs; 2006. Disponible à : <http://www.oecd.org/dataoecd/1/36/36262363.pdf> (consulté le 17 janvier 2011).
- Kringos DS, Boerma WG, Hutchinson A, van der Zee J, Groenewegen PP. The breadth of primary care: A systematic literature review of its core dimensions. *BMC Health Serv Res* 2010;10:65.
- La rédaction de la Revue du Praticien de Médecine Générale. Groupes qualité. *Rev Prat Med Gen* 2005;19(698/699):821-3. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/mg698_2006_10_16__12_33_33_591.pdf.
- Lapointe L, Hughes J, Simkus R, Lortie M, Sanche S, Law S. The population health management challenge – Final report. Montréal, Qc : St. Mary's Research Centre; 2012. Disponible à : [http://www.smhc.qc.ca/ignitionweb/data/media_centre_files/597/Infoway_Challenge_Final_Report_January2011\[1\].pdf](http://www.smhc.qc.ca/ignitionweb/data/media_centre_files/597/Infoway_Challenge_Final_Report_January2011[1].pdf).
- Lash TL, Mor V, Wieland D, Ferrucci L, Satariano W, Silliman RA. Methodology, design, and analytic techniques to address measurement of comorbid disease. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(3):281-5.
- Lester H et Majeed A. The future of the quality and outcomes framework. *BMJ* 2008;337:a3017.
- Lester H et Roland M. Future of quality measurement. *BMJ* 2007;335(7630):1130-1.
- Lévesque J-F, Haggerty JL, Burge F, Beaulieu M-D, Gass D, Pineault R, Santor DA. Canadian experts' views on the importance of attributes within professional and community-oriented primary healthcare models. *Healthc Policy* 2011a;7(Spec Issue):21-30.
- Lévesque J-F, Pineault R, Haggerty JL, Burge F, Beaulieu M-D, Gass D, et al. Respectfulness from the patient perspective: Comparison of primary healthcare evaluation instruments *Healthc Policy* 2011b;7(Spec Issue):167-79.
- Linn BS, Linn MW, Gurel L. Cumulative illness rating scale. *J Am Geriatr Soc* 1968;16(5):622-6.
- Lyratzopoulos G, Elliott MN, Barbiere JM, Staetsky L, Paddison CA, Campbell J, Roland M. How can health care organizations be reliably compared?: Lessons from a national survey of patient experience. *Med Care* 2011;49(8):724-33.
- MacKnight C et Rockwood K. Use of the chronic disease score to measure comorbidity in the Canadian Study of Health and Aging. *Int Psychogeriatr* 2001;13(Suppl 1):137-42.
- Mainz J. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *Int J Qual Health Care* 2003a;15(6):523-30.
- Mainz J. Developing evidence-based clinical indicators: A state of the art methods primer. *Int J Qual Health Care* 2003b;15(Suppl 1):i5-11.

- Mattke S, Kelley E, Scherer P, Hurst J, Gil Lapetra ML, HCQI Expert Group Members. Health care quality indicators project: Initial indicators report. OECD Health Working Papers no 22. Paris, France : Organisation for Economic Co-operation and Development, Directorate for Employment, Labour and Social Affairs; 2006. Disponible à : <http://www.oecd.org/dataoecd/1/34/36262514.pdf>.
- McDonald R et Roland M. Pay for performance in primary care in England and California: Comparison of unintended consequences. *Ann Fam Med* 2009;7(2):121-7.
- McKibbin KA, Lokker C, Handler SM, Dolovich LR, Holbrook AM, O'Reilly D, et al. The effectiveness of integrated health information technologies across the phases of medication management: A systematic review of randomized controlled trials. *J Am Med Inform Assoc* 2012;19(1):22-30.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques et Plan d'action 2008-2013. Mieux soutenir les personnes atteintes, les milieux cliniques et les communautés. Québec, Qc : MSSS; 2008. Disponible à : http://www.frsq.gouv.qc.ca/fr/financement/pdf_2010_2011/Strategie_maladies_chroniques.pdf.
- Mutasingwa DR, Ge H, Upshur RE. How applicable are clinical practice guidelines to elderly patients with comorbidities? *Can Fam Physician* 2011;57(7):e253-62.
- Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: A review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care* 2005;17(2):141-6.
- Perla RJ, Bradbury E, Gunther-Murphy C. Large-scale improvement initiatives in healthcare: A scan of the literature. *J Healthc Qual* 2011 [Epub ahead of print].
- Pomey MP, Forest PG, Sanmartin C, De Coster C, Drew M. Wait time management strategies for scheduled care: What makes them succeed? *Healthc Policy* 2010;5(3):66-81.
- Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med* 2010;363(26):2477-81.
- Prairie Research Associates (PRA). Evaluation of the Physician Integrated Network (PIN): Phase I. Summary report. Winnipeg, MB : Manitoba Health and Healthy Living; 2009. Disponible à : <http://www.gov.mb.ca/health/phc/pin/docs/phase1evaluationreport.pdf>.
- Qaseem A, Humphrey LL, Sweet DE, Starkey M, Shekelle P. Oral pharmacologic treatment of type 2 diabetes mellitus: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med* 2012;156(3):218-31.
- Remmen R, Seuntjens L, Pestiaux D, Leysen P, Knops K, Lafontaine JB, et al. Promotion de la qualité de la médecine générale en Belgique : status quo ou quo vadis? KCE reports 76B. Bruxelles, Belgique : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2008. Disponible à : http://www.kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20081027319.pdf.
- Ritchie C. Health care quality and multimorbidity: The jury is still out. *Med Care* 2007;45(6):477-9.

- Rodrigue J, Camirand M, Gaudreau M, Quesnel L. CoMPAS : démarche d'amélioration de la qualité des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques en Montérégie menée avec les médecins de famille, infirmières et pharmaciens. Présentation au 78e Congrès de l'Acfas, Université de Montréal, 10 mai 2010.
- Royal College of General Practitioners (RCGP). Good medical practice for general practitioners. Londres, Angleterre : RCGP; 2008. Disponible à : http://www.rcgp.org.uk/pdf/PDS_Good_Medical_Practice_for_GPs_July_2008.pdf.
- Santor DA, Haggerty JL, Lévesque J-F, Burge F, Beaulieu M-D, Gass D, Pineault R. An overview of confirmatory factor analysis and item response analysis applied to instruments to evaluate primary healthcare Healthc Policy 2011;7(Spec Issue):79-92.
- Schön DA. The reflective practitioner: How professionals think in action. New York, NY : Basic Books; 1983.
- Scott IA. Pay for performance in health care: Strategic issues for Australian experiments. Med J Aust 2007;187(1):31-5.
- Shekelle PG, MacLean CH, Morton SC, Wenger NS. Assessing care of vulnerable elders: Methods for developing quality indicators. Ann Intern Med 2001;135(8 Pt 2):647-52.
- Singh D. How can chronic disease management programmes operate across care settings and providers? Copenhagen, Danemark : World Health Organization Regional Office for Europe; 2008. Disponible à : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/75474/E93416.pdf.
- Starfield B. A framework for measuring primary care. Dans : Primary care: Balancing health needs, services, and technology. New York, NY : Oxford University Press; 1998 : 19-35.
- Tinetti ME, Bogardus ST, Jr., Agostini JV. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. N Engl J Med 2004;351(27):2870-4.
- Tobe SW, Stone JA, Brouwers M, Bhattacharyya O, Walker KM, Dawes M, et al. Harmonization of guidelines for the prevention and treatment of cardiovascular disease: The C-CHANGE Initiative. CMAJ 2011;183(15):E1135-50.
- Travaglia J et Debono D. Clinical audit: A comprehensive review of the literature. Sydney, Australie : Centre for Clinical Governance Research, University of New South Wales; 2009. Disponible à : http://www.health.vic.gov.au/clinicalengagement/downloads/pasp/literature_review_clinical_audit.pdf.
- Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. Am J Manag Care 2005;11(8):478-88.
- Upshur R. Making the grade: Assuring trustworthiness in evidence. Perspect Biol Med 2009;52(2):264-75.
- Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C, Roland M. Defining comorbidity: Implications for understanding health and health services. Ann Fam Med 2009;7(4):357-63.

- Van den Heuvel H. A strategy for the implementation of a quality indicator system in German primary care. *Qual Prim Care* 2011;19(3):183-91.
- Van Linden A, Heymans I, Mambourg F, Leys M, De Prins L, Dieleman P, et al. Feedback : évaluation de l'impact et des barrières à l'implémentation – Rapport de recherche : partie 1. KCE reports 9B. Bruxelles, Belgique : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2005. Disponible à : http://www.kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20051027302.pdf.
- Vilcot C et Lecllet H. Indicateurs qualité en santé : certification et évaluation des pratiques professionnelles. 2^e éd. Paris, France : AFNOR; 2006.
- Vitry AI et Zhang Y. Quality of Australian clinical guidelines and relevance to the care of older people with multiple comorbid conditions. *Med J Aust* 2008;189(7):360-5.
- Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1(1):2-4.
- Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001;20(6):64-78.
- Walter LC, Davidowitz NP, Heineken PA, Covinsky KE. Pitfalls of converting practice guidelines into quality measures: Lessons learned from a VA performance measure. *JAMA* 2004;291(20):2466-70.
- Weiner JP, Starfield BH, Lieberman RN. Johns Hopkins Ambulatory Care Groups (ACGs). A case-mix system for UR, QA and capitation adjustment. *HMO Pract* 1992;6(1):13-9.
- Williams J. The continuing quest for primary healthcare reform: Measuring performance. *Healthc Policy* 2011;7(Spec Issue):8-12.
- Wright N, Smeeth L, Heath I. Moving beyond single and dual diagnosis in general practice: Many patients have multiple morbidities, and their needs have to be addressed. *BMJ* 2003;326(7388):512-4.



Le présent document a été imprimé sur du papier contenant 100 % de fibres postconsommation, certifié
Choix environnemental, recyclé et fabriqué à partir d'énergie biogaz et par un procédé sans chlore.