



Ministère de la Santé et des Services sociaux

Services de santé et médecine universitaire

Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne

CRÉDITS

Ce cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne a été préparé sous la direction de D^{re} Yolaine Galarneau et de monsieur François Dubé de la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Conception-Rédaction Contribution

François Dubé, DOSPLI

Édith Noreau, DOSPLI

Geneviève Landry, DOSPLI

Contribution

Guillaume Dolley, MSSS

Valérie Émond, INSPQ

Dominique Fortin, MSSS

Chantal Kroon, MSSS

Christine Pakenham, MSSS

Guillaume Ruel, INSPQ

Soutien administratif

Ginette Carrier, MSSS

Julie Thibodeau, MSSS

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document a été publié en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse : **www.msss.gouv.qc.ca** section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans le document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-65935-8 (version PDF)

ISBN : 978-2-550-65940-2 (version imprimée)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
1. Portrait des maladies chroniques : facteurs de risque et multimorbidité.....	2
1.1 Facteurs de risque : un tronc commun	2
1.2 Épidémiologie des différentes maladies	3
1.3 Multimorbidité	5
2. Principes directeurs.....	6
2.1 La responsabilité populationnelle	6
2.2 La hiérarchisation des services	6
2.3 Habilitation des personnes et compétence d'autogestion	8
2.4 La collaboration interdisciplinaire.....	9
2.5 Des pratiques cliniques guidées par des données probantes	10
3. Axes d'intervention du continuum de soins adaptés à la prévention et à la gestion des maladies chroniques	11
3.1 La promotion de la santé et la prévention de la maladie : des environnements et des conditions favorables à la santé.....	11
3.2 L'intervention préventive ciblée : intégration des pratiques cliniques préventives et dépistage précoce	12
3.3 L'intervention d'évaluation, de diagnostic et de traitement : l'équipe interdisciplinaire de première ligne en lien avec une deuxième ligne structurée.....	12
3.4 Type de suivi en maladies chroniques : un tronc commun.....	13
3.5 Les pratiques et services visant l'habilitation, l'adaptation et la réadaptation de la personne : maximiser le potentiel du patient	16
4. Actions prioritaires pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne.....	21
Conclusion.....	23
Références	24
Annexe 1 - Modèle d'intervention : Expanded Chronic Care Model.....	27

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Maladies chroniques incluses dans le cadre de référence accompagnées de leurs facteurs de risque et de leur prévalence.....	4
Figure 1 : La hiérarchisation des services de santé et des services sociaux	7
Figure 2 : Le modèle de prise en charge populationnelle	16

LISTE DES ACRONYMES

CCM :	Chronic Care Model
CCM-E :	Chronic Care Model Expanded
CH :	Centre hospitalier
CR :	Clinique-réseau
CSBE :	Commissaire à la santé et au bien-être
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
GMF :	Groupe de médecine de famille
INESSS :	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
INSPQ :	Institut national de santé publique
MPOC :	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PNSP :	Programme national de santé publique
RLS :	Réseaux locaux de services
RUIS :	Réseaux universitaires intégrés de santé
UMF :	Unité de médecine familiale

INTRODUCTION

La complexité et l'envergure des enjeux qui se posent pour transformer les modes de prestation de soins dans le domaine de la prévention et de la gestion des maladies chroniques exigent une action concertée à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux. À cet égard, les professionnels de la santé œuvrant au sein de la première ligne de soins sont particulièrement appelés à se mobiliser compte tenu du rôle central qu'ils occupent au plan du suivi et du soutien à cette clientèle (Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE), 2010a). Le présent document a été rédigé dans le but d'aider les différents paliers de gouvernance et les milieux cliniques à élaborer une offre de service en prévention et en gestion des maladies chroniques de qualité, et ce, dans un souci particulier pour l'habilitation du patient.

Déoulant de la *Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques* (MSSS, 2008a) de la Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), ce document présente les orientations prioritaires en prévention et en gestion des maladies chroniques physiques de première ligne et il se subdivise en deux sections. La première dresse le portrait des maladies chroniques et des principes qui guident l'action dans ce domaine alors que la seconde section propose un plan d'action concret pour appuyer les milieux cliniques de première ligne en complémentarité avec ceux de deuxième ligne.

Il est important de préciser que, devant l'ampleur et la variété que peut comprendre l'univers des maladies chroniques, une démarche par étape a été préconisée pour effectuer le choix des maladies faisant l'objet des présentes orientations. Les maladies retenues partagent des facteurs de risque communs permettant ainsi la définition d'un tronc commun d'intervention clinique en première ligne.

Par ailleurs, l'organisation des services offerts aux personnes atteintes de cancer et aux personnes qui présentent des problèmes de santé mentale n'est pas abordée dans ce document compte tenu des efforts déjà déployés dans ces domaines. Ces problématiques font déjà l'objet de plans d'action ministériels. Il en va de même pour les actions préventives du continuum de soins en maladies chroniques. En conséquence, les orientations présentées dans ce document s'inscrivent en complémentarité avec celles de la Direction de la lutte contre le cancer¹, de la Direction de la santé mentale² et de la Direction générale de santé publique³.

La Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI) du MSSS et ses partenaires sont donc convaincus que ce cadre de référence pour la gestion et la prévention des maladies chroniques offre les assises requises pour l'action des gestionnaires de tous les niveaux de gouvernance et des cliniciens qui offrent des soins de qualité aux personnes atteintes de maladies chroniques.

-
1. Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS et Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens.
 2. Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer.
 3. Programme national de santé publique 2003-2012. Mise à jour 2008.

1. PORTRAIT DES MALADIES CHRONIQUES : FACTEURS DE RISQUE ET MULTIMORBIDITÉ

L'ampleur du phénomène des maladies chroniques n'est plus à démontrer. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la prise en charge des maladies chroniques est l'un des plus grands défis pour tous les systèmes de santé du monde. Sur le plan international, les maladies chroniques constituent la principale cause de mortalité (OMS, 2011a). En considérant près de dix maladies chroniques permettant de circonscrire celles faisant l'objet du présent cadre de référence⁴, en 2009-2010, 44 % des Québécois de 20 ans et plus avaient au moins une maladie chronique (INSPQ, 2012a).

Les maladies chroniques résultent de l'adoption de certaines habitudes de vie et de processus biologiques liés à la génétique ou au vieillissement. Caractérisées par un début lent et insidieux, les maladies chroniques sont de longue durée (OMS, 2011b). Elles ne peuvent généralement pas être guéries de façon définitive et exigent des services de santé continus, sur une longue période (OMS, 2003). Les effets des maladies chroniques nuisent considérablement à la qualité de vie et sont susceptibles d'entraîner des incapacités. Elles peuvent également avoir d'importantes conséquences sur la vie des proches des personnes atteintes.

Bien que ce type de maladie ne soit pas nouveau, ce qui l'est davantage, c'est le nombre croissant de personnes qui en sont atteintes ou qui cumulent un ou plusieurs facteurs de risque évitables tels que le tabagisme, la sédentarité ou une alimentation inadéquate. De plus, le vieillissement de la population, l'exposition aux facteurs de risque, les avancées thérapeutiques ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie des individus qui en sont atteints contribuent à la croissance de ce phénomène. À cela, il faut ajouter qu'un nombre croissant de personnes est atteint de plusieurs maladies chroniques à la fois.

1.1 Facteurs de risque : un tronc commun

Les principaux facteurs de risque communs aux principales maladies chroniques – tabagisme, sédentarité et alimentation inadéquate – sont évitables ou modifiables. C'est notamment ce qui permet d'appliquer une intervention intégrée auprès de cette clientèle. Les données provenant d'enquêtes populationnelles sur les facteurs de risque modifiables, associés à la croissance de la prévalence des maladies chroniques, indiquent la nécessité de poursuivre les interventions concertées tant avant qu'après l'apparition de la maladie (OMS, 2003).

Le tabagisme demeure la principale cause de décès évitable à l'échelle internationale (MSSS, 2011). Malgré des gains notables du côté de l'abandon du tabagisme au cours des dernières décennies, le Québec compte 23 % de fumeurs, soit une des proportions les plus élevées au Canada (MSSS, 2011).

En ce qui a trait à l'alimentation, il est clairement établi que de saines habitudes favorisent la prévention de plusieurs maladies chroniques telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'ostéoporose et certaines formes de cancer (INSPQ, 2009). Au Québec, malgré une progression favorable, 39 % des adultes ne consomment pas le nombre recommandé de portions quotidiennes de fruits et légumes; le quart des adultes cumule un apport en lipides trop élevé; seulement 40 % ont un apport suffisant en vitamine D et en calcium et 87 % ont un apport en sodium trop élevé (INSPQ, 2009).

4. Diabète, arthrite rhumatoïde, arthrose, MPOC, asthme, hypertension, maladies vasculaires cérébrales, insuffisance cardiaque, cardiopathie ischémique, fractures ostéoporotiques (majeure, mineure, probable).

L'activité physique joue un rôle crucial dans la prévention et la gestion des maladies chroniques. Au Québec, près d'un adulte sur quatre est sédentaire pendant ses loisirs (MSSS, 2011) alors que l'activité physique diminue notamment le risque d'apparition de maladies cardiovasculaires, de certains cancers, du diabète de type 2 tout en contribuant à renforcer le système musculosquelettique.

Les deux habitudes de vie qui précèdent ont un impact significatif sur la progression de l'obésité et du surpoids qui, à leur tour, se cumulent dans la balance des facteurs de risque associés aux maladies chroniques. Depuis la fin des années 1980, l'obésité (IMC de 30 ou plus) a doublé et, en 2009-2010, elle touchait un adulte sur six, soit 18 % des hommes et 15 % des femmes. L'embonpoint (IMC entre 25 et 30) est également en hausse et touche maintenant 41 % des hommes et 27 % des femmes de la population québécoise (Mongeau, Audet, Aubin et Baraldi, 2005; Infocentre de santé publique, 2012). À cet égard, il faut souligner que la prévalence déclarée d'au moins deux maladies chroniques⁵ (multimorbidité) est trois fois plus élevée chez les personnes obèses que chez celles présentant un poids normal. Bien que ce soit de façon moins marquée, cette prévalence est également plus élevée chez les personnes faisant de l'embonpoint en comparaison avec les celles ayant un poids normal (INSPQ, 2012b).

Par ailleurs, il est à noter que l'accumulation de plusieurs facteurs de risque augmente la probabilité de développer une maladie chronique. Pourtant, cette situation est fréquente puisque 26 % des Québécois de 18 ans et plus cumulent deux des trois principaux facteurs de risque favorisant le développement des maladies chroniques et 6 % présentent les trois (Infocentre de santé publique, 2012).

L'adoption ou non de ces habitudes de vie est fortement influencée par différents déterminants de la santé (revenu, contexte social, culturel et professionnel, aménagement des milieux, politiques publiques, etc.). Ainsi, les groupes les plus défavorisés physiquement, socialement et économiquement courent un risque nettement plus élevé de développer diverses maladies suivies de leurs complications. Par exemple, le taux de mortalité par maladie cardiovasculaire est 66 % plus élevé chez les personnes les moins favorisées comparativement aux mieux nanties (INSPQ, 2012c).

Enfin, d'autres facteurs tels que le stress, l'exposition à différents contaminants et la qualité de l'air augmentent également l'incidence de plusieurs maladies chroniques.

1.2 Épidémiologie des différentes maladies

Différentes sources de données nous permettent de constater l'ampleur de certaines maladies chroniques au sein de la population québécoise. Les données les plus souvent utilisées sont issues des enquêtes populationnelles où les individus sondés déclarent avoir été diagnostiqués ou non pour une maladie. Au Québec, nous disposons maintenant d'informations extraites du croisement de différentes banques de données administratives pour certaines des maladies chroniques faisant l'objet du présent cadre de référence. Le tableau suivant présente les maladies chroniques les plus fréquentes qui sont répertoriées dans le cadre de référence. Le lien entre ces différentes maladies réside dans leurs facteurs de risque partagés étant à la base de l'organisation d'un tronc commun d'interventions de première ligne.

5. Les maladies chroniques considérées dans ce cumul sont : l'asthme, l'arthrite, le cancer, le diabète, l'hypertension, les maladies cardiaques et les maladies pulmonaires obstructives chroniques

Tableau 1 - Maladies chroniques incluses dans le cadre de référence accompagnées de leurs facteurs de risque et de leur prévalence.

Maladies chroniques	Facteurs de risque	Prévalence des certaines maladies chroniques chez la population québécoise
Maladies métaboliques ☞ Dyslipidémie ☞ Diabète	Obésité, sédentarité, habitudes alimentaires inadéquates	Diabète (types 1 et 2) : 8,6 % ⁶
Maladies cardiovasculaires ☞ Cardiopathie ischémique ☞ Hypertension artérielle ☞ Insuffisance cardiaque ☞ Angine	Obésité, sédentarité, habitudes alimentaires inadéquates, tabagisme	Hypertension artérielle : 23,6 % ⁷ Insuffisance cardiaque : 3,5 % ⁸
Maladies musculo-squelettiques ☞ Arthrite ☞ Arthrose ☞ Ostéoporose	Obésité, sédentarité, habitudes alimentaires inadéquates et complications à long terme découlant d'un traumatisme	Arthrite : 11,2 % ⁹ Ostéoporose : 19 % ¹⁰
Maladies respiratoires ☞ Asthme ☞ Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)	Tabagisme, allergènes à l'intérieur des habitations et à l'extérieur, pollution atmosphérique, irritants chimiques, poussières et produits chimiques en milieu professionnel	Asthme : 8,4 % ¹¹ MPOC : 9,5 % ¹²

En 2009-2010, le Québec comptait près de 525 000 diabétiques (types 1 et 2 confondus) chez les personnes de 20 ans et plus (INSPQ, 2012d). Qui plus est, environ 17 800 adultes diabétiques sont décédés au cours de cette année, ce qui représente 31 % de l'ensemble des décès chez les adultes québécois (INSPQ, 2012d).

Les maladies cardiovasculaires représentent un lourd fardeau. À elle seule, l'hypertension touchait plus de 1,4 million de Québécois âgés de 20 ans et plus en 2009-2010 (INSPQ, 2012d). L'insuffisance cardiaque atteignait, quant à elle, 3,5 % des Québécois de 40 ans et plus en 2008-2009 (INSPQ, 2012d). Par ailleurs, il faut tout de même souligner que le taux de mortalité attribuable aux maladies cardiovasculaires a chuté de plus de la moitié au cours des 25 dernières années. Cette avancée n'est toutefois pas sans incidence sur l'organisation des services. À cela, il faut ajouter que 90 000 hospitalisations annuelles sont causées par des maladies de l'appareil circulatoire (MSSS, 2011).

Les principales données québécoises portant sur les maladies musculosquelettiques sont issues, pour l'instant, des enquêtes populationnelles et concernent principalement l'arthrite qui touchait plus de 11 % de la population de 12 ans et plus en 2007-2008 (MSSS, 2011). Quant à l'ostéoporose, lorsque les données canadiennes sont transposées à la

6. Données populationnelles chez les Québécois âgés de 20 ans et plus en 2008-2009 extraites de bases de données administratives, INSPQ, 2011

7. Données populationnelles chez les Québécois âgés de 20 ans et plus en 2008-2009 extraites de bases de données administratives, INSPQ, 2012

8. Données populationnelles chez les Québécois âgés de 40 ans et plus en 2008-2009 extraites de bases de données administratives, INSPQ, 2012

9. Données d'enquête chez les Québécois âgés de 12 ans et plus en 2007-2008, Portrait de santé du Québec, 2011

10. Données canadiennes chez la population âgée de 50 ans et plus transposées à la population québécoise, Santé Canada, 2012

11. Données populationnelles chez les Québécois âgés de 20 ans et plus en 2009-2010 extraites de bases de données administratives, INSPQ, 2012

12. Données populationnelles chez les Québécois âgés de 35 ans et plus en 2009-2010 extraites de bases de données administratives, INSPQ, 2012

population québécoise, on estime que plus de 500 000 Québécois âgés de 50 ans et plus en souffriraient (Santé Canada, 2007). De plus, chez les individus de 45 à 69 ans, les problèmes ostéoarthritiques constituent la principale cause d'incapacité. Ils sont suivis des tumeurs et de la MPOC (Martel et Steensma, 2012).

Enfin, les maladies respiratoires occupent également une place considérable dans le portrait des maladies chroniques, puisque chez les 20 ans et plus le nombre d'individus atteints d'asthme s'élevait à plus de 500 000 en 2009-2010 (INSPQ, 2012d). Pour la MPOC, chez les 35 ans et plus, le nombre d'individus atteints s'élevait à plus de 400 000 en 2009-2010 (INSPQ, 2012d).

1.3 Multimorbidité

Pour compléter le portrait du phénomène des maladies chroniques, un dernier élément qui en augmente significativement le fardeau est la présence fréquente de plusieurs maladies chez un même individu. Que ce soit sous l'angle de la comorbidité - qui correspond à la présence d'au moins une autre maladie dans une population en présence d'une maladie index, constituant l'intérêt primaire de l'intervention - ou sous l'angle de la multimorbidité - qui correspond à la présence d'au moins deux maladies chez un même individu sans focus spécifique sur l'une ou l'autre des maladies en présence - (Guthrie, Wyke, Gunn, Van den Akker et Mercer, 2011) des défis considérables se posent à cet égard.

À ce jour, la multimorbidité se caractérise par une grande complexité, mais ce phénomène fait l'objet d'une attention particulière de la part des milieux de recherche afin de mieux la circonscrire (mesures, surveillance, évaluation des services, guides de pratique, développement d'indicateurs, etc.). Bien qu'il s'agisse d'une notion en développement, des défis importants pour organiser et dispenser les soins demeurent (CSBE, 2010b; Guthrie et al. 2011; OMS, 2011a).

Cela étant dit, actuellement, au Québec, l'utilisation des données administratives jumelées telles que celles obtenues par l'INSPQ constitue un outil de surveillance de la multimorbidité parmi les plus fiables et les plus prometteurs. À cet égard, des travaux préliminaires indiquent une augmentation constante de la multimorbidité depuis 2005-2006 (INSPQ, 2012a). Le vieillissement de la population amplifie certes ce phénomène, mais l'augmentation demeure significative même lorsque les données sont ajustées en fonction de l'âge (INSPQ, 2012a).

Les développements théoriques permettront de produire davantage de données probantes sur la multimorbidité afin d'appuyer le développement des services et les orientations cliniques pour cette portion considérable de la clientèle atteinte de maladies chroniques.

Enfin, ce portrait nous démontre l'ampleur des maladies chroniques visées par ce cadre de référence et la nécessité d'intervenir compte tenu des conséquences sur la qualité de vie, de l'impact économique indirect pour la personne et ses proches et du stress psychologique associé. Ces données nous indiquent également l'importance de miser sur une approche clinique intégrée traitant plus d'une maladie afin de répondre efficacement aux besoins des patients atteints de maladies chroniques.

2. PRINCIPES DIRECTEURS

Le portrait des maladies chroniques permet de mieux saisir l'ampleur et l'évolution de ce phénomène et, par le fait même, d'entrevoir les défis que cet état de fait pose au plan de l'organisation des services de santé et des services sociaux. Ainsi, les lignes directrices du cadre de référence en prévention et de gestion des maladies chroniques en première ligne sont basées sur cinq principes qui orientent l'organisation et la prestation des services. Tout en s'inscrivant à la suite des transformations du système de santé entreprises en 2003 lors de la création des réseaux locaux de services (RLS), ces principes sont révélateurs des changements de pratiques cliniques à généraliser. Les principes retenus sont issus de projets novateurs qui émergent au Québec et des données probantes qui nous permettent d'identifier les bonnes pratiques. Ces principes sont une invitation à poursuivre les efforts déjà déployés et à généraliser les expériences qui ont connu du succès.

2.1 La responsabilité populationnelle

La responsabilité populationnelle confiée au centre de santé et de services sociaux (CSSS), en 2003, a modifié l'organisation des services autant sur les plans de l'accessibilité, de la continuité que de la qualité des services. Dans ce cadre, les différentes organisations d'un territoire local partagent collectivement la responsabilité de rendre accessible un ensemble complet de services en assurant la prise en charge et l'accompagnement de la personne dans le système afin de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population.

En ce sens, la responsabilité de soutenir la personne atteinte de maladie chronique et ses proches relève principalement des instances de première ligne, en partenariat avec tous les intervenants du RLS, incluant les milieux hospitaliers. Ainsi structuré, le réseau s'appuie sur les services de première ligne et des activités de santé publique y sont associées étroitement afin d'accroître les efforts de prévention et de gestion des maladies chroniques.

Depuis le début des années 2000, la mise en place de groupes de médecine de famille (GMF), de cliniques-réseau (CR), du poste de médecin coordonnateur lié à l'implantation du guichet pour les patients à la recherche d'un médecin de famille dans chaque CSSS, constituent des gains importants au plan de la pratique de l'interdisciplinarité, de l'accessibilité, de la continuité et de l'intégration des services. Le CSBE (2010b) réitère d'ailleurs la nécessité d'inclure les soins et les services en maladies chroniques dans un RLS.

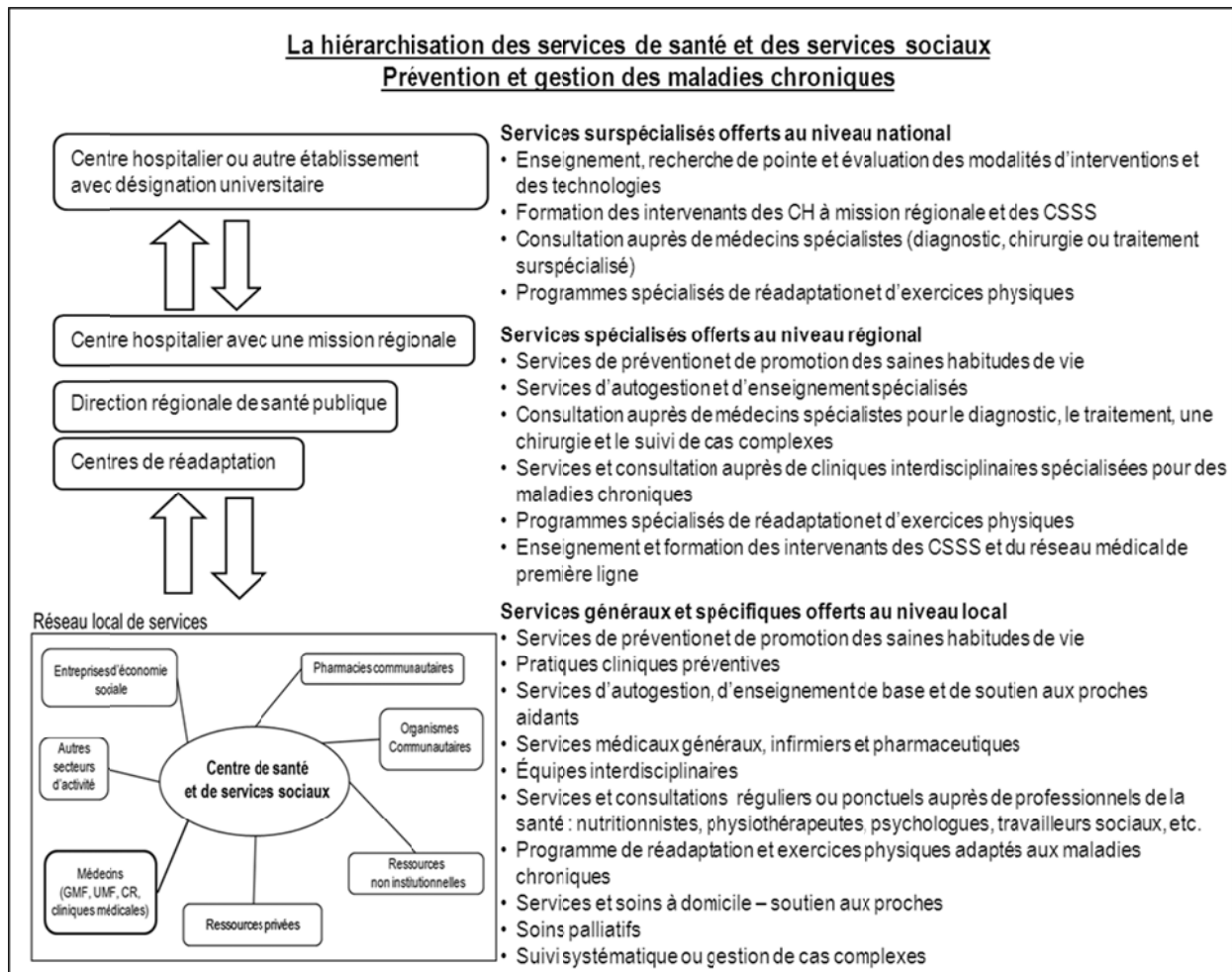
Les services de première ligne en interdisciplinarité dans un réseau de services intégrés entre la première et la deuxième ligne sont, par conséquent, à la base des actions à déployer en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques.

2.2 La hiérarchisation des services

En lien avec la responsabilité populationnelle, la hiérarchisation des services est au cœur de l'organisation des soins impliquant une intégration des services sur les plans local, régional et suprarégional. L'objectif de la hiérarchisation des services est de mobiliser tous les acteurs du réseau afin que le bon service soit dispensé au bon endroit, au bon moment et par le bon intervenant. Pour atteindre cet objectif, il est prioritaire de garantir une complémentarité des services, de faciliter le cheminement de la personne entre la première, la deuxième et la troisième ligne de soins.

La coordination entre les services spécialisés, surspécialisés et ceux de première ligne exige une logique de hiérarchisation des soins et un processus de liaison comprenant un partage clair des responsabilités entre les intervenants, notamment entre les médecins de famille et les médecins spécialistes. Au centre de cette coordination, une bonne transmission de l'information est identifiée comme un facteur de succès. Cela s'applique particulièrement en ce qui a trait aux outils cliniques et administratifs. Le schéma suivant illustre la hiérarchisation des services proposés.

Figure 1 : La hiérarchisation des services de santé et des services sociaux



Selon cette logique, le réseau de première ligne offre une grande diversité de soins et de services, que ce soit en termes de promotion de la santé, de prévention des maladies, de services d'évaluation et de diagnostic les plus complets possible, ou encore de suivi et d'accompagnement de la personne tout au long de sa maladie. On réfère alors les patients aux services généraux et spécifiques offerts par les principaux partenaires du RLS que sont les CSSS et les cliniques médicales.

Dans un continuum de services impliquant les deuxième et troisième lignes, l'appui de ressources spécialisées, qui sont la plupart du temps à vocation régionale, est aussi indispensable. Ces services spécialisés ne peuvent pas être offerts en première ligne en raison de l'expertise des intervenants, des masses critiques ou encore des infrastructures ou technologies nécessaires à la bonne qualité des soins. Au niveau suprarégional, des services surspécialisés sont aussi offerts par des établissements à vocation universitaire. En plus d'offrir des traitements ultraspécialisés, ces milieux offrent des activités d'enseignement et des formations aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Ils favorisent également la recherche de pointe et l'évaluation des technologies.

Le développement de mécanismes de référence formels et efficaces est au cœur du continuum de soins afin de minimiser les délais et les complications pour le patient. La présence de centres hospitaliers ayant des missions régionales et la création des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) ont permis de mettre en place les mécanismes nécessaires à un meilleur soutien des spécialistes et des experts œuvrant auprès des intervenants de première ligne et des personnes dont l'état de santé est complexe.

2.3 Habilitation des personnes et compétence d'autogestion

En matière de gestion des maladies chroniques, la question n'est plus de savoir si la personne atteinte fait partie ou non de la solution. Le véritable enjeu qui se pose réside dans la façon de soutenir la personne dans son développement, dans son autonomisation et dans le maintien de sa capacité à gérer sa maladie et à prévenir les complications.

L'autogestion est d'abord et avant tout une philosophie de soins et d'intervention où la personne est responsable de gérer sa maladie et sa santé. Le patient devient un partenaire privilégié des services de santé qui lui sont offerts. Non seulement l'autogestion consiste à appliquer des stratégies éducatives, mais aussi à intervenir en permettant le développement et l'application de nouvelles compétences et aptitudes ainsi que de nouveaux comportements (McGowan, 2007). L'autogestion peut aider la personne à répondre aux différents défis présentés par le fait d'être atteint d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Par exemple, la gestion quotidienne des aspects médicaux de la maladie, la gestion des aspects relationnels, l'impact de la maladie sur l'identité ainsi que la gestion des émotions provoquées par son état de santé sont des cibles d'intervention privilégiées dans le cadre de cette philosophie (McGowan, 2007). Ainsi, l'autogestion couvre toutes les activités que la personne effectue pour améliorer, pour bonifier et pour maintenir sa santé, ou encore pour prévenir la maladie ou sa progression.

Il s'agit d'un changement important par rapport au rôle traditionnel dans le cadre duquel le clinicien est l'expert soignant et où le patient est passif. Même si les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer dans le suivi, le traitement et la réadaptation, ce sont principalement les personnes atteintes de maladies chroniques qui ont le contrôle sur leur état de santé. Une fois sortis de la clinique ou du centre hospitalier, les patients peuvent apposer unilatéralement leur veto aux recommandations de l'équipe de soins. Ce sont eux qui décident ce qu'ils mangent, s'ils font de l'exercice et s'ils prennent leurs médicaments tel que prescrit.

À titre d'exemple, chez la majorité des patients, les consignes de traitement ne sont pas respectées. Par contre, selon l'Enquête Ipsos Reid (2009), 61 % des Canadiens ont exprimé le désir d'être plus actifs, 53 % souhaitent améliorer leur alimentation et 72 % des fumeurs désirent cesser ou réduire leur consommation.

Devant ce paradoxe, les professionnels de la santé doivent maximiser leur rôle d'accompagnant afin que le patient, dans la mesure de ses capacités, développe le maximum de compétences et de confiance en soi pour prendre en charge son état de santé. Ce qui peut se concrétiser en favorisant l'autogestion.

Enfin, il importe de préciser qu'un des facteurs déterminants du succès de l'habilitation de la personne à l'autogestion est son niveau de littératie, c'est-à-dire la capacité dont elle dispose pour comprendre l'information qui concerne sa santé et les services dont elle a besoin pour prendre des décisions éclairées sur sa santé (Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008).

En somme, pour les professionnels de la santé, soutenir la personne dans le développement de ses capacités d'autogestion implique que l'interaction thérapeutique entre le patient et le professionnel évolue vers un partenariat. Les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs proches aidants deviennent progressivement les principaux intervenants de soins, alors que le rôle du professionnel se transforme au fil du temps en celui de collaborateur suivant la personne dans la prise en charge de son état de santé. Pour une gestion optimale des maladies chroniques, l'habilitation de la personne devient donc un des principes centraux sur lesquels s'appuient les services, les pratiques ou les interventions à développer pour répondre à cette clientèle.

2.4 La collaboration interdisciplinaire

Les besoins complexes de la clientèle, particulièrement celle atteinte de maladies chroniques, imposent davantage une collaboration interdisciplinaire. Par conséquent, les champs de pratique se sont spécialisés et impliquent une forte complémentarité autant entre les différentes disciplines du domaine de la santé et des services sociaux qu'entre les intervenants de première ligne et ceux offrant des services spécialisés. La pratique en collaboration est basée sur un processus de communication et de prise de décision permettant à chaque professionnel de partager ses savoirs, ses expériences et sa connaissance du patient qui, mis en commun, influencent positivement, par synergie, l'efficacité des soins prodigués au patient (Way, Jones et Busing, 2000).

Cependant, le médecin de famille étant l'intervenant le plus fréquemment sollicité au sein du continuum de services offerts aux personnes atteintes de maladies chroniques ne peut, dans le contexte actuel, continuer de répondre seul à la globalité de leurs besoins. Cette clientèle nécessite une grande diversité de services et, souvent, une prise en charge intensive et à long terme. Il est difficile, pour un seul intervenant, de combler adéquatement tous les besoins. Un soutien professionnel à la pratique médicale, notamment auprès du médecin de famille, est essentiel.

Cette notion de collaboration interdisciplinaire implique (D'Amours, 2005) :

- une clientèle commune dont les caractéristiques sont connues;
- le partage de l'information, de l'expertise et de la prise de décision;
- une vision partagée de la pratique professionnelle spécifique de chacun;
- la perspective de rendre toute action plus efficace et efficiente;
- des actions concertées et orientées vers un même but;
- une polyvalence reconnue entre tous les professionnels du groupe.

Si l'intégration des services est une des principales clés pour que l'organisation du réseau soit adaptée aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques, la collaboration interdisciplinaire est un aspect incontournable du travail des intervenants pour atteindre ce même objectif.

2.5 Des pratiques cliniques guidées par des données probantes

La nécessité de fonder les pratiques cliniques sur des données probantes n'est plus à démontrer. La notion de données probantes est indissociable de l'efficacité et de l'efficience du système de santé. Malgré ce consensus, plusieurs chercheurs et praticiens du domaine de la santé constatent des écarts entre les soins actuellement prodigués aux personnes et ce qu'indiquent les données issues de la recherche et de l'expérimentation (Montague, Gogovor, Krelbaum, 2007). Ces écarts s'observent, entre autres, sur les plans de l'accès aux services, du diagnostic de la maladie, de la prescription de la thérapie et de l'adhésion aux traitements. Pour remédier à cette situation, il est souhaitable que les pratiques cliniques mises en place reposent sur des évidences scientifiques reconnues ou encore sur des consensus d'experts.

Un nombre important d'initiatives locales et régionales novatrices sont déjà mises en œuvre pour améliorer les pratiques cliniques de prévention et de gestion des maladies chroniques. Toutefois, le manque d'évaluations structurées et d'instruments valides de mesure des pratiques cliniques ne permet pas d'en démontrer la performance et l'efficacité. Des liens plus étroits sont à établir entre les milieux de la recherche, les dispensateurs de services et les groupes d'experts afin de faire émerger les meilleures pratiques à adopter.

L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) joue également un rôle prédominant dans ce domaine. Cette nouvelle organisation adopte un leadership tant au plan de la diffusion des données probantes, de la tenue à jour de celles-ci que de leur utilisation par le plus grand nombre d'intervenants.

Enfin, une plus grande utilisation des données probantes en milieu clinique est associée à des outils de suivi et de mesure qui s'intègrent dans le travail quotidien des intervenants. Dans cette perspective, le soutien au démarrage d'expériences novatrices, le partage d'expertise et la diffusion des données probantes sont au cœur des actions structurantes à déployer.

3. AXES D'INTERVENTION DU CONTINUUM DE SOINS ADAPTÉS À LA PRÉVENTION ET À LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES

Depuis de nombreuses années, l'organisation des services de santé est principalement structurée selon une approche thérapeutique visant à répondre à un épisode de soins aigus, soit un continuum de soins où la personne passe graduellement de l'état symptomatique de la maladie au retour à la santé.

Les maladies chroniques étant dégénératives, souvent ponctuées de périodes d'exacerbation, les interventions à déployer pour les personnes qui en sont atteintes sont structurées selon une trajectoire de soins, en partie linéaire, mais aussi ponctuée de services qui peuvent être dispensés simultanément par une multitude d'intervenants, et ce, à différents niveaux de soins. Le continuum de soins en maladies chroniques ne peut donc être perçu selon une perspective traditionnelle, ce qui en complexifie la description. Il importe de retenir que c'est dans cet esprit que les cinq axes présentés dans cette section forment un ensemble de soins et de modalités d'organisation de services qui se complètent pour former une trajectoire de prévention et de gestion des maladies chroniques définie, dynamique et continue.

3.1 La promotion de la santé et la prévention de la maladie : des environnements et des conditions favorables à la santé

L'alimentation, le tabagisme, l'activité physique et l'équilibre mental sont les facteurs les plus reconnus qui influencent la prévalence des maladies chroniques. Dans le cadre du Programme national de santé publique (PNSP) et du Plan d'action gouvernemental de promotion de saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids, des objectifs nationaux ont été fixés en matière de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des maladies chroniques.

Par ailleurs, des actions pour atteindre plusieurs objectifs ciblés sont déjà prévues dans les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Ces plans d'action tiennent également compte de plusieurs autres déterminants qui jouent un rôle essentiel dans l'adoption et le maintien de saines habitudes de vie telles que la pauvreté, l'isolement, l'inaccessibilité géographique et économique, la sécurité alimentaire, le transport, etc.

Pour amener un changement significatif des habitudes de vie, l'objectif à poursuivre est de contribuer à la création d'environnements et de conditions de vie favorables à la santé. Ceci interpelle tous les intervenants des différents secteurs de la société, tant ceux qui œuvrent en promotion et en prévention que ceux qui agissent pour soigner ou soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques. Les activités à mettre en place sont issues d'un travail de concertation intersectorielle entre les différents milieux de la communauté (école, travail, municipalité). Elles sont appuyées par des campagnes sociétales, des actions ciblées de communication (incluant le marketing social, les médias et les représentations publiques) ainsi que par la surveillance des problèmes de santé chroniques et de leurs déterminants.

Par ailleurs, les CSSS et les intervenants œuvrant au sein du territoire local, incluant les médecins de famille, ont une responsabilité collective au regard de l'amélioration de la santé et du bien-être de la population et, par le fait même, de la diminution de la prévalence des maladies chroniques. Ils doivent exercer un leadership en promotion de la santé au sein des différents secteurs qui influencent le contexte et les modes de vie de la communauté.

3.2 L'intervention préventive ciblée : intégration des pratiques cliniques préventives et dépistage précoce

Les pratiques cliniques préventives constituent un ensemble d'interventions (counseling, détection de cas ou dépistage, soins préventifs) réalisées par un professionnel de la santé (médecin, infirmière, pharmacien et autres professionnels) auprès d'un patient, visant à promouvoir la santé autant physique que mentale et à prévenir les maladies, les blessures et les problèmes psychosociaux.

Pour identifier précocement les personnes à risque ainsi que les personnes atteintes de maladies chroniques, il faut agir sur plusieurs fronts en adoptant différentes stratégies. Une attention particulière est portée aux liens à développer entre les programmes de prévention et l'organisation clinique. Ces liens permettent d'assurer une véritable synergie des actions de chaque programme aux différents cycles de vie, quels que soient les modes d'organisation aux plans régional et local.

Du côté clinique et organisationnel, les professionnels intègrent les pratiques cliniques préventives telles que le dépistage de certaines maladies, le counseling pour des saines habitudes de vie et la détection de certains facteurs de risque. Pour ce faire, les médecins de famille occupent une position privilégiée. Le PNSP a d'ailleurs ciblé certaines pratiques préventives au regard des maladies chroniques :

- Counseling ciblant l'abandon du tabagisme, incluant l'intervention brève ou minimale et l'intervention intensive;
- Counseling en faveur d'une saine alimentation (bref ou intensif);
- Recommandation d'une pratique régulière d'activités physiques;
- Dépistage et suivi interdisciplinaire de l'hypertension artérielle et du diabète.

En intégrant les pratiques cliniques préventives et le dépistage précoce, les intervenants de première ligne se donnent un levier important pour mieux identifier les patients atteints de maladies chroniques et pour les orienter vers les services appropriés, qu'ils soient d'ordre préventif, curatif ou palliatif.

3.3 L'intervention d'évaluation, de diagnostic et de traitement : l'équipe interdisciplinaire de première ligne en lien avec une deuxième ligne structurée

L'intervention d'évaluation et de diagnostic s'appuie sur une équipe de première ligne forte qui prodigue des soins en réseau avec des services de deuxième ligne. Cet axe du continuum comprend trois aspects :

- le diagnostic;
- l'initiation du traitement;
- l'évaluation complète des conditions de santé et de bien-être de la personne.

La détection d'une maladie chronique se fait fréquemment par le personnel des services d'urgence ou lors d'une consultation sans rendez-vous au moment où un problème de santé aigu survient. Le diagnostic est alors posé et un traitement initial est amorcé. Dans ce contexte, pour assurer un suivi et un accompagnement de la personne à long terme, la référence à des intervenants de première ligne est alors incontournable.

Cependant, lorsque le diagnostic est posé ou suspecté par le médecin de famille, lors d'une consultation sur rendez-vous, celui-ci doit pouvoir compter sur un accès rapide aux plateaux techniques et diagnostiques ou encore à des consultations auprès de médecins spécialistes afin de pouvoir amorcer un traitement adapté aux besoins réels de la personne. Afin d'éviter que la personne utilise les services d'urgence lorsque son état ne le justifie pas, cette réponse rapide aux besoins de la personne dans un épisode de soins aigu peut prendre de multiples formes : la mise en place de trajectoires priorisées ou l'implantation d'accueil clinique en milieu spécialisé.

Les différentes réalités des personnes atteintes de maladies chroniques engendrent des besoins variés selon le type et l'état d'avancement de la maladie, l'intensité des symptômes, la présence de comorbidités, le milieu de vie de la personne et la pharmacopée. Une évaluation complète de ces conditions de santé et de bien-être est donc essentielle de façon à ajuster correctement le suivi et les interventions à réaliser, et ce, pendant la phase initiale autant que lors d'un suivi à long terme.

L'équipe de première ligne, principalement composée du médecin de famille et de l'infirmière, stabilise les symptômes de la personne, débute une première intervention visant à modifier certaines habitudes de vie et ajuste le traitement dans le cadre d'un suivi systématique. Les objectifs primordiaux sont alors d'éviter une dégradation de la condition de santé et de maintenir l'autonomie de la personne.

3.4 Type de suivi en maladies chroniques : un tronc commun

L'axe d'intervention proposé pour le suivi de la personne atteinte d'une maladie chronique s'inscrit dans une perspective de prise en charge populationnelle, d'interdisciplinarité et d'autogestion. Ce modèle de suivi repose sur des pratiques organisationnelles et cliniques structurantes qui s'adressent, d'un côté, à toute la population, et de l'autre, à l'ensemble de la clientèle souffrant de maladies chroniques. Considérant la prévalence élevée des personnes atteintes de plus d'une maladie chronique, le modèle de suivi proposé regroupe l'ensemble des maladies chroniques dans un même programme de prévention et de gestion intégrée des maladies chroniques.

La concertation des actions à poser tout au long du suivi vise non seulement à éviter la détérioration des conditions de santé et à apporter un soutien thérapeutique, mais également à réduire les facteurs de risque afin que la personne et ses proches puissent profiter de la meilleure qualité de vie possible pendant une longue période. Le type d'intervention varie principalement en fonction de l'état de santé de la personne, de ses besoins spécifiques (psychosocial, économique, culturel, etc.) et de l'évaluation des risques de complications et d'hospitalisation.

L'organisation du suivi médical et interdisciplinaire de la personne atteinte d'une maladie chronique est inspirée des modèles adoptés par Kaiser Permanente aux États-Unis et par le National Health Service en Angleterre. Quatre niveaux de services sont ici définis en fonction des besoins des personnes et des disciplines impliquées dans le continuum de soins. L'intensification de l'offre de service vise l'optimisation de l'utilisation des ressources en offrant le bon service, au bon moment, par le type de professionnel requis pour assurer une qualité maximale du suivi.

Niveau 1 :

Des actions concertées et structurées de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des maladies chroniques évitables sont mises en œuvre pour mobiliser la communauté et pour créer des environnements favorables à la santé et au bien-être. En plus de participer à ces activités de santé publique de nature intersectorielles, chaque intervenant du réseau a la responsabilité de repérer et de dépister les personnes qui sont à risque de développer une maladie chronique, notamment par l'intégration de pratiques cliniques préventives.

Niveau 2 :

Environ 70 à 80 % des personnes à risque ou atteintes de maladies chroniques dont la probabilité de complications est faible se situent à ce stade. En ce sens, il est prioritaire de soutenir ces individus dans le développement de leurs compétences d'autogestion.

Le suivi de la personne est principalement réalisé par le médecin de famille et par l'infirmière, et ce, dans une approche tenant compte de la motivation de la personne à modifier ses habitudes de vie et à développer ses compétences à l'autogestion de sa santé. Concrètement, ce suivi interdisciplinaire est un processus standardisé et soutenu par des ordonnances collectives, par des outils cliniques d'aide à la décision, par un dossier médical électronique qui permet, par exemple, de procéder à des rappels de suivi automatiques.

Pour que ce type de suivi atteigne un maximum d'efficacité, les professionnels de première ligne doivent disposer d'un accès rapide et structuré à des soins et à des services spécialisés lorsque la personne vit une période de détérioration de sa maladie.

Une équipe locale interdisciplinaire dédiée aux maladies chroniques, désignée par le CSSS, composée notamment d'infirmières, de pharmaciens, de nutritionnistes, de kinésiothérapeutes, d'inhalothérapeutes, d'un travailleur social et de tout autre intervenant requis complète l'offre de service de première ligne au plan de l'enseignement et du développement de l'autogestion et de l'autosoins. Cette équipe s'inscrit en complémentarité avec le médecin de famille, les infirmières du GMF et de la CR ainsi que celles du soutien à domicile. Des modes de référence et d'organisation des services structurés et adaptés aux différents milieux sont nécessaires à la continuité et à la coordination de l'ensemble des interventions.

Niveau 3 :

Ce stade touche une proportion d'environ 15 % de la clientèle atteinte de maladies chroniques, soit celle souffrant d'une ou plusieurs maladies, dont l'état de santé est jugé instable et entraînant une demande de soins en première ou en deuxième ligne plus fréquente et plus difficile à planifier. Dans ce contexte, l'organisation des services doit être structurée selon une approche interdisciplinaire en réseau et bien coordonnée pour réduire au minimum les délais d'intervention et le recours aux urgences.

Considérant le risque de changement rapide de la condition de santé, la personne ou un proche doit, dans la mesure de ses capacités, apprendre à répondre en partie à ses besoins de soins et détenir suffisamment de connaissances pour être en mesure d'agir adéquatement en cas d'exacerbation de la maladie. À cet effet, le soutien à l'autogestion est incontournable.

L'équipe de première ligne en maladies chroniques et le médecin de famille sont au cœur de cette trajectoire formelle de soins adaptée aux besoins de la personne dans le respect de la hiérarchisation des services tant au plan local que régional. Cette trajectoire, en plus de s'appuyer sur des outils d'aide à la décision et sur des ordonnances collectives, repose sur l'utilisation d'un suivi systématique de la clientèle.

Le suivi systématique s'appuie sur des protocoles cliniques issus des données probantes afin que la personne, lorsqu'elle vit une phase aiguë de la maladie ou qu'elle est en phase de réadaptation, soit soutenue par les équipes interdisciplinaires dans une trajectoire structurée de soins et de services. Il comprend trois composantes :

- le cheminement clinique;
- le relevé des écarts;
- l'évaluation des résultats.

Le cheminement clinique inclut le plan d'intervention multidisciplinaire personnalisé, les consultations médicales, les traitements, la médication, les protocoles, les guides de référence, les ordonnances collectives et les programmes de réadaptation. Il vise l'atteinte de résultats cliniques dans un délai prédéterminé, habituellement divisé par étape. Quant au relevé des écarts, il permet à l'équipe soignante de faire une rétroaction sur les interventions posées en comparaison avec celles planifiées, et ce, dans un processus continu, tout au long du cheminement clinique. Pour sa part, l'évaluation des résultats s'effectue de façon globale, à des périodes fixes, dans le continuum de soins afin que l'équipe puisse poser un regard sur l'ensemble de l'évolution du patient dans son cheminement clinique.

Le défi d'un tel suivi, c'est de coordonner les services offerts, de maximiser le travail interdisciplinaire, d'harmoniser les protocoles cliniques, de diffuser les différents programmes d'autosoins et de soutenir l'autonomisation de la personne par le biais d'un programme d'autogestion et de réadaptation. Les intervenants sont alors soutenus par des mécanismes précis de référence et d'intervention qui sont convenus entre tous les partenaires du réseau.

Niveau 4 :

Enfin, seulement 5 % de la clientèle atteinte de maladies chroniques a des besoins complexes et est particulièrement vulnérable. Ces personnes ont besoin que l'organisation des services soit structurée et complémentaire entre la première et la deuxième ligne. Un suivi non adapté à cette clientèle entraînera chez ces personnes une utilisation fréquente des services d'urgence et de sans rendez-vous en plus d'hospitalisations répétitives.

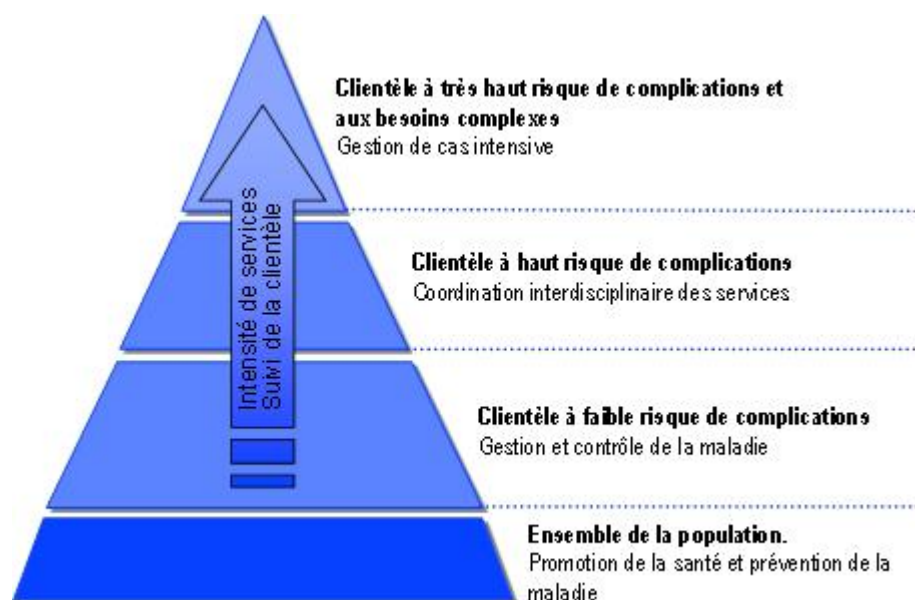
Le suivi s'effectue sur une base continue par le médecin de famille, par l'équipe interdisciplinaire et par les spécialistes, particulièrement lorsque la personne vit une exacerbation de sa condition de santé ou lorsque sa condition clinique est complexe.

Considérant que ce type de clientèle est en processus presque continu de réévaluation et d'adaptation, que les changements sont souvent imprévisibles et que les résultats obtenus des traitements sont spécifiques à la personne, l'ajout de la fonction de gestionnaire de cas est, dans ce contexte, une ressource pertinente.

Le rôle du gestionnaire de cas est d'assurer la coordination, de faciliter le cheminement des tests d'investigation et les processus de consultation ainsi que d'établir les liens entre les différents partenaires, notamment entre le centre hospitalier, l'équipe de soins de première ligne, le médecin de famille et les soins à domicile. La prise en charge rapide de ces personnes, dans une approche de gestion de cas systématique et intensive, permet un meilleur contrôle aux différents stades de l'évolution de la maladie.

Un plan de soins et de services personnalisés est établi en partenariat avec tous les professionnels, dans le respect des capacités et des ressources du patient et de ses proches, tant aux plans physique, psychologique, social qu'économique. À ce stade avancé et souvent complexe de la maladie, le travail en interdisciplinarité et en réseau s'avère essentiel et la coordination personnalisée justifie qu'un intervenant du réseau prenne en charge de façon spécifique ce type de clientèle.

Figure 2 : Le modèle de prise en charge populationnelle



3.5 Les pratiques et services visant l'habilitation, l'adaptation et la réadaptation de la personne : maximiser le potentiel du patient

La personne qui débute un processus d'habilitation et de réadaptation vit simultanément différentes difficultés et est confrontée à des problématiques de tout ordre. Ce changement lui demande un engagement et un investissement personnel avec les intervenants pour améliorer ses capacités et son potentiel. Dans bien des cas, c'est un nouveau projet de vie qui s'amorce puisque plus rien ne sera comme avant la maladie.

Les pratiques cliniques visant la motivation de la personne atteinte d'une maladie chronique

L'intervention auprès du patient ne pourra être pleinement efficace que si elle est adaptée au niveau de la motivation de la personne à prendre en charge sa santé et au niveau du développement de ses capacités. Qu'il s'agisse de l'adhésion aux consignes de traitement ou du changement des habitudes de vie, tous les patients ne présentent pas le même degré de motivation. Le niveau d'ouverture au changement du patient est donc un facteur déterminant du succès de l'intervention (Rollnick, Miller et Butler, 2009; Antiss, 2009). Compte tenu des impacts des maladies chroniques et des conséquences de leur détérioration, il importe de maximiser les interventions visant l'émergence ou le développement de la motivation du patient.

Le clinicien est donc invité à jouer un nouveau rôle en facilitant et en encourageant l'émergence de la motivation et des habiletés du patient par rapport aux changements de ses comportements, par une approche d'intervention collaborative orientée vers un but commun, tant dans les milieux de soins de première que de deuxième ligne. Dans certains milieux, des pratiques novatrices qui visent la motivation du patient atteint d'une maladie chronique se sont développées par le biais de l'intégration de différents outils. Dans le même ordre d'idées, les exemples présentés dans l'encadré proposent différentes démarches cliniques qui respectent des principes essentiels à l'émergence de la motivation du patient.

L'Entretien motivationnel et le modèle transthéorique du changement de comportement

Entretien motivationnel

Pour atteindre les objectifs d'intervention liés à l'émergence et à la stimulation de la motivation chez les personnes atteintes de maladies chroniques, l'entretien motivationnel est une approche fondée sur les données probantes dont l'efficacité a été démontrée (Antiss, 2009). L'entretien motivationnel est basé sur une communication directive et centrée sur la personne. Elle a pour objectif de favoriser les changements de comportements en renforçant les motivations intrinsèques par l'exploration et la résolution de l'ambivalence (Rollnick, Miller, Butler, 2009).

Modèle transthéorique du changement de comportement de Prochaska et Diclemente (1982)

Le modèle transthéorique du changement de comportement a été développé distinctement de l'entretien motivationnel. Cependant, plusieurs intervenants combinent ce modèle à l'entretien motivationnel. Prochaska et Diclemente (1982) identifient cinq stades de changement que la personne traverse lorsqu'elle s'engage dans une démarche de changement (préréflexion et réflexion, préparation, action, maintien, rechute). Être en mesure de cibler concrètement où se situe la personne dans sa démarche d'autonomisation permet à l'équipe de soins de mieux planifier les activités de soins et de les individualiser.

Exemples d'applications structurées de l'entretien motivationnel et des stades du changement

Programme de prévention et de gestion du poids pour les patients atteints de maladies chroniques (Chaudière-Appalaches)

Différentes approches et plusieurs outils de counseling sont à la disposition des cliniciens pour appuyer leurs interventions à cet égard. Une multitude de programmes et de projets structurés ont été développés. À titre d'exemple, le programme de prévention et de gestion du poids pour les patients atteints de maladies chroniques (POUSSE, MAIS POUSSE ÉGAL), mis en place dans la région de Chaudière-Appalaches, intègre l'entretien motivationnel et l'évaluation des stades de changement du modèle de Prochaska. L'objectif du programme est de mieux reconnaître les étapes de changement et de soutenir le client par une approche motivationnelle dans son processus de changement d'habitudes de vie, et ce, afin de lui permettre de développer ses propres ressources.

Services et outils d'autogestion

En complémentarité avec des pratiques cliniques basées sur la motivation et sur la capacité des personnes à prendre en charge leur santé, de multiples stratégies, approches et outils d'autogestion sont disponibles. L'habilitation de la personne à la gestion de sa maladie est soutenue par le suivi médical et interdisciplinaire offert par les professionnels de la santé, mais aussi par des services et des outils spécifiques d'autogestion.

Des guides d'autosoins par type de maladie, de la bibliothérapie, des outils d'autosoins accessibles par le biais des sites Internet d'associations reconnues, des formations structurées sont autant d'exemples d'outils ou de services qui soutiennent spécifiquement la personne dans son processus d'autogestion. Ces services sont diversifiés et peuvent être dispensés par des professionnels de la santé ou par des organismes communautaires.

Les « services » d'autogestion nécessitent souvent des partenariats avec les autres acteurs de la communauté pour permettre une meilleure accessibilité et pour favoriser la participation des individus. Une communauté mobilisée et active dans la promotion de saines habitudes de vie offrira plus d'opportunités à la personne atteinte d'une maladie chronique pour qu'elle adopte de saines habitudes de vie.

Les programmes de patients experts dans le monde et au Québec

Les systèmes de santé qui ont adopté des approches intégrées de gestion des maladies chroniques ont généralement recours aux programmes de patients experts. Ce type d'intervention est porteur d'une philosophie novatrice qui place le patient comme étant la personne experte de sa condition.

En Angleterre, le programme de patients experts fait partie intégrante de la stratégie visant à mieux soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques. Au Canada, la Colombie-Britannique a implanté son propre programme de patients experts. Au Québec, la région de l'Abitibi-Témiscamingue a également choisi de développer un programme d'autogestion fondé sur le modèle de l'Université Stanford implanté dans plus d'une dizaine de pays.

Tous les outils de formation et d'évaluation du programme de Stanford sont basés sur une approche scientifique. La diffusion du programme est soumise à l'obtention d'une licence. Au Québec, l'Université McGill détient l'expertise pour dispenser la formation des maîtres formateurs et des animateurs.

Le programme, organisé sous forme d'ateliers de groupe et animé par au moins deux personnes dont une vivant avec une maladie chronique, offre un corpus de formation commun à plusieurs types de clientèles, et ce, peu importe la maladie chronique. D'une durée de six semaines consécutives, le programme permet aux participants de définir leur plan d'action et leur processus de résolution de problèmes, puis de développer leur capacité à prendre des décisions appropriées compte tenu de leur état de santé, en lien avec une utilisation pertinente des services.

Enfin, pour faciliter l'accès à des programmes d'autogestion, la technologie permet plus facilement de réaliser des activités de téléadaptation et de vidéoconférence. Un certain nombre de personnes profitent déjà de modules informatiques à distance permettant à la fois un suivi médical à domicile et un programme d'enseignement d'autosoins qui permet à la personne et à ses proches-aidants de développer leurs compétences.

Programme d'autogestion « Mieux vivre avec une MPOC »

Le programme « Mieux vivre avec une MPOC », conçu et développé par l'Institut thoracique de Montréal du Centre universitaire de santé de McGill (CUSM), est un autre exemple de programme d'autogestion. Il a été démontré que ce programme a eu un impact positif sur la santé des patients et qu'il a réduit, de façon importante, la fréquence des hospitalisations et les visites à l'urgence. Plusieurs professionnels de la santé de la province de Québec utilisent ce programme basé sur des données probantes pour éduquer les patients atteints d'une MPOC. C'est le cas notamment dans la région du Bas-St-Laurent où une équipe multidisciplinaire mobile dédiée en maladies chroniques utilise ce programme.

Trajectoire de réadaptation en réseau pour les personnes atteintes de maladies chroniques

Depuis de nombreuses années, les programmes de réadaptation ont été majoritairement dispensés en milieu hospitalier. Plusieurs ne s'adressent qu'à une clientèle très malade à haut risque de complications. Toutefois, les équipes de première ligne dédiées aux maladies chroniques, en collaboration avec les intervenants de deuxième ligne, sont de plus en plus en mesure de prendre en charge une partie significative de la réadaptation afin d'optimiser les ressources et d'offrir des services de proximité.

Le développement d'une trajectoire complète de réadaptation s'inscrit en complément des pratiques cliniques basées sur la motivation de la personne et des services spécifiques d'autogestion décrits précédemment. Cette trajectoire de réadaptation est un continuum complet d'interventions préventives, curatives, de réadaptation et palliatives où les services sont intégrés de façon horizontale au niveau local et sont intégrés de façon verticale entre les services de niveau local et ceux plus spécialisés offerts au niveau régional.

Une programmation clinique générale pour les maladies chroniques et une programmation clinique pour chacune des maladies chroniques visées viennent soutenir cette intégration de services.

La programmation clinique générale offre des services qui s'appliquent à l'ensemble des maladies chroniques :

- des processus cliniques qui encadrent le cheminement des personnes;
- des troncs communs d'activités qui s'appliquent à toutes les maladies chroniques : activités éducatives, nutrition, activités physiques, cessation tabagique, observance médicamenteuse, gestion du stress et soutien psychosocial.

La programmation clinique pour chacune des maladies chroniques précise, quant à elle, les éléments dont il faut tenir compte selon la maladie impliquée :

- aspects éducatifs et nutritionnels;
- traitements spécifiques;
- services spécialisés nécessaires;
- etc.

Au niveau local, les services sont dispensés par une équipe interdisciplinaire composée notamment d'une infirmière, d'un pharmacien, d'une nutritionniste, d'un kinésiologue, d'une inhalothérapeute et d'un travailleur social qui travaillent en interdisciplinarité. Les services locaux sont dispensés en collaboration avec le médecin traitant de la personne. Un intervenant, souvent une infirmière clinicienne, est responsable d'évaluer les besoins de la personne atteinte ou à risque de maladies chroniques, de suivre son cheminement clinique, de coordonner les activités, de soutenir et d'accompagner la personne et ses proches.

Des services spécialisés, au niveau régional, viennent appuyer et compléter les services de niveau local. Ces services s'adressent aux personnes présentant des problèmes de santé complexes ou nécessitant une investigation et des interventions spécialisées. Les services spécialisés sont dispensés par une équipe de professionnels ayant une expertise dans leur domaine spécifique en fonction de la maladie chronique (médecin spécialiste, infirmière, nutritionniste, pharmacien, etc.). Des liens privilégiés sont établis entre ces intervenants et ceux du niveau local.

Programme régional de la trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques

Au Québec, la région du Saguenay—Lac-St-Jean a développé une telle trajectoire de services. Le modèle d'intervention mis en place vise les personnes atteintes des maladies chroniques suivantes : MPOC, diabète, asthme et maladies cardiovasculaires.

4. ACTIONS PRIORITAIRES POUR LA PRÉVENTION ET LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES PHYSIQUES EN PREMIÈRE LIGNE

Les actions prioritaires en prévention et en gestion des maladies chroniques pour les services de première ligne s'inscrivent en continuité des objectifs poursuivis par le MSSS pour la consolidation des services médicaux généraux, dont :

- l'inscription de la population auprès d'un médecin de famille;
- l'implantation d'un guichet d'accès pour la clientèle à la recherche d'un médecin de famille dans chacun des CSSS;
- la pratique de groupe interdisciplinaire en collaboration avec des médecins de famille, notamment des infirmières et des pharmaciens, et ce, par le biais de l'implantation des GMF;
- l'obtention rapide d'un rendez-vous auprès de son médecin de famille ou de l'équipe de soins de première ligne;
- la mise en place de trajectoires prioritaires d'accès aux plateaux diagnostiques et aux laboratoires pour toute la clientèle du médecin de famille en lien avec les services du CSSS (accueil clinique);
- l'informatisation des cliniques médicales par le déploiement des dossiers médicaux électroniques.

De même, le Programme national de santé publique 2003-2012 et le Plan d'action des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 se situent en amont de ces actions. Leurs actions de promotion de la santé et de prévention au regard des saines habitudes de vie représentent des volets fondamentaux afin de mieux prévenir et gérer les maladies chroniques. Les actions prioritaires pourront être mises en œuvre par les milieux locaux en poursuivant les efforts de promotion de la santé et de prévention, en particulier les objectifs suivants¹³ :

- réduire la proportion de fumeurs chez les jeunes du secondaire à 13 % et la proportion de fumeurs de 15 ans et plus à 16 %;
- augmenter de 5 % la proportion des personnes consommant au moins cinq portions de fruits et de légumes quotidiennement;
- augmenter de 5 % la proportion de personnes atteignant le niveau recommandé d'activité physique;
- réduire de 2 % le taux de prévalence de l'obésité et de 5 % le taux de prévalence de l'embonpoint chez les jeunes et les adultes;
- réduire l'apport quotidien moyen de sodium sous 3 350 mg pour atteindre l'apport maximal tolérable selon l'âge.

En raison de l'importance du rôle endossé par les médecins de famille dans le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques, leur implication dans la planification et dans l'offre de service est incontournable. À ce titre, les coordonnateurs médicaux locaux et les tables territoriales du Département régional de médecine générale sont des acteurs clés dans cette démarche.

13. Programme national de santé publique 2003-2012. Mise à jour. 2008, p.47.

Sans être exhaustives dans le vaste chantier que représentent la prévention et la gestion des maladies chroniques, les actions prioritaires visent à soutenir les intervenants dans leur pratique clinique et à les appuyer par une organisation intégrée de services. Les actions prioritaires sont les suivantes :

1. Développer des services de première ligne intégrés en prévention et en gestion des maladies chroniques selon une approche interdisciplinaire, incluant des services de réadaptation et d'autogestion.
 - o Mettre en place des équipes interdisciplinaires dédiées aux maladies chroniques dans chaque CSSS.
 - o Offrir du soutien aux médecins de famille pour maximiser le suivi interdisciplinaire des personnes atteintes de maladies chroniques.
 - o Implanter une trajectoire complète de réadaptation.
 - o Implanter un programme d'autogestion avec les partenaires communautaires (lien avec les partenaires du RLS, encadrement administratif et organisationnel, maintien des compétences des formateurs).
 - o Optimiser la collaboration entre les professionnels de la santé publique œuvrant en CSSS et l'équipe interdisciplinaire dédiée aux maladies chroniques.
 - o Instaurer, dans chaque CSSS, au niveau de la première ligne médicale, la fonction de gestion de cas en première ligne pour appuyer le médecin de famille et l'équipe dans le suivi des personnes atteintes de plusieurs maladies chroniques.
2. Soutenir les pratiques interdisciplinaires de l'équipe de première ligne pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques.
 - o En collaboration avec l'INESSS, soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins prodigués aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec.
 - o En collaboration avec les principales associations professionnelles, soutenir les médecins de famille et l'équipe de soins de première ligne à l'adoption de pratiques cliniques de gestion des maladies chroniques basées sur les données probantes.
 - o Développer le rôle des professionnels de la santé, notamment dans les soins infirmiers en matière de gestion des maladies chroniques.
3. Consolider une trajectoire entre les services de première ligne et les services spécialisés pour la clientèle atteinte de maladies chroniques.
 - o Développer des trajectoires complètes en maladies chroniques, incluant l'évaluation, l'accès aux plateaux diagnostiques, le suivi conjoint avec le médecin de famille et les services de réadaptation de première et deuxième ligne.
 - o Mettre en place, dans tous les établissements hospitaliers ayant une unité d'urgence, un mécanisme d'évaluation de la clientèle atteinte de maladies chroniques qui utilise le plus fréquemment les services et assurer la liaison avec le médecin de famille ou la référence avec le guichet d'accès pour la clientèle sans médecin de famille afin de diminuer le recours à l'urgence.

CONCLUSION

En somme, l'évolution des maladies chroniques au sein de la société québécoise, comme ailleurs dans le monde, et la pression que ce phénomène exerce sur les coûts de santé en font un enjeu incontournable pour l'avenir des services de santé et des services sociaux au Québec. Celui-ci nécessite une action concertée à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux afin d'organiser et d'optimiser un continuum de soins adapté à un suivi continu des clientèles misant sur l'habilitation de la personne.

Ce constat mène inévitablement à revoir certaines façons de faire. Appuyés de principes directeurs mobilisateurs, les axes d'intervention du continuum de soins en maladies chroniques posent les fondements des actions à mettre en œuvre dans les milieux locaux. La réussite des changements proposés dans le présent document repose sur le difficile équilibre entre le développement de leviers systémiques d'envergure provinciale et sur l'appropriation, par les cliniciens et les gestionnaires, de nouvelles pratiques cliniques et organisationnelles.

Il ne s'agit pas pour autant d'en faire davantage, mais plutôt de faire autrement. Les actions prioritaires présentées à la fin du cadre de référence sont une invitation aux acteurs du réseau à poursuivre en ce sens les modifications à l'organisation des services.

Les objectifs poursuivis consistent à ce que les équipes de soins soient en mesure d'offrir les services que requière l'état de santé du patient, d'éviter la prestation de services non optimaux et de stimuler l'adhésion des patients aux plans de soins. Ils cherchent aussi à assurer une plus grande interdisciplinarité des services offerts à cette clientèle tout en diminuant l'utilisation des services de l'urgence et de l'hôpital.

Pour mener à bien cette entreprise, l'équipe de la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés et ses partenaires sont heureux de pouvoir compter sur des milieux cliniques qui sont déjà, pour plusieurs d'entre eux, engagés dans ces changements fondamentaux. En ce sens, le Ministère et les agences s'engagent à soutenir l'innovation. L'implication des cliniciens est primordiale alors que l'ensemble des gestionnaires locaux est appelé à faire preuve de leadership pour stimuler les changements de pratique et pour soutenir les intervenants.

RÉFÉRENCES

- Antiss, T. (2009). Motivational Interviewing in Primary Care. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, vol.16, 1, p.87-93.
- Barr, V.J., Robinson, S., Marin-Link, B. et Underhill, L. (2003). The Expanded Chronic Care Model : An integration of Concepts and Stratégies Health Promotion and the Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7, 1, 73-82.
- Commissaire à la santé et au bien-être (2010a) *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux : État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et des services sociaux*. Québec : Commissaire à la santé et au bien-être.
- Commissaire à la santé et au bien-être (2010b) *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux : adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques, enjeux et implications*. Québec : Commissaire à la santé et au bien-être.
- Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité (2008). *Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques : mieux soutenir les personnes atteintes, les milieux cliniques et les communautés*. Document de travail.
- D'Amours, D. (2002). La collaboration professionnelle : un choix obligé. Dans O. Goulet & C. Dallaire (Eds.). *Le soins infirmiers : vers de nouvelles perspectives* (pp. 337-363). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Dubé, F.(2006). *Les modèles intégrés de gestion et de prévention des maladies chroniques : la théorie et les expériences étrangères – Document de travail*, Direction des politiques et des orientations stratégiques, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 20 p.
- Guthrie, B., Wyke, S., Gunn, J., Van den Akker, M. et Mercer, S. (2011). Multimorbidity : The impact on health sytems and their development. Dans OECD, *Health Reform: Meeting the Challenge of Ageing and Multiple Morbidities*, Paris : OECD Publishing (173-220).
- Infocentre de santé publique du Québec (2011). *Indicateurs du plan commun de surveillance* [En ligne : www.infocentre.inspq.quebec.ca/].
- Infocentre de santé publique du Québec (2012). *Indicateurs du plan commun de surveillance*.
- Institut national de santé publique du Québec (2009). *Coup d'œil sur l'alimentation des adultes québécois. Résumé du rapport « La consommation alimentaire et les apports nutritionnels des adultes québécois »* Québec : Gouvernement du Québec.
- Institut national de santé publique du Québec (2012b). *Compilations spéciales à partir de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2009-2010*. Non publié.
- Institut national de santé publique du Québec (2012c). *Compilations spéciales à partir du fichier des décès du MSSS*. Non publié

- Institut national de santé publique du Québec (2012d). *Données extraites du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec*. Non publié.
- Institut national de santé publique du Québec (2012a). Premier portrait de la multimorbidité à partir des données administratives, Collection Surveillance des maladies chroniques, Institut national de santé publique du Québec, à paraître.
- Ipsos Reid. (2009). Most (85%) Canadians Believe They Live a Healthy Lifestyle. Toronto, Ontario.
- Joffres MR, Campbell NRC, Manns B, Tu K, *Estimate of the benefits of a population-based reduction in dietary sodium additives on hypertension and its related health care costs in Canada*, Can J Cardiol 2007; 23(6), 437-443.
- Kaiser Permanente (2001). Northern California commercial membership. *DxCG methodology*.
- Katzmarzyk, P. et Janssen, I. (2004), The economic costs associated with physical inactivity and obesity in Canada: An update. *Revue canadienne de physiologie appliquée*, 29, 90-115.
- Kreindler, S.A (2009). Patient involvement and the politics of methodology. *Canadian Public Administration*. Vol 52, 1. 113-124.
- Martele, S. et Steensma, C. (2012). *Les années de vie corrigées de l'incapacité : évaluer le fardeau de certaines maladies au Québec*. Institut national de santé publique du Québec, 70 p.
- McGowan, P. (2007). The Chronic Disease self-management Program in British Columbia. Dans. J. Dorland et M. A McColl (Eds). *Emerging Approaches to Chronic Disease Management in Primary Health Care*. (pp. 79-90). Montreal & Kingston : McGill-Queen's University Press.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008a). Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques : mieux soutenir les personnes atteintes, les milieux cliniques et les communautés. Document non publié.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008b). *Programme national de santé publique 2003-2012. Mise à jour 2008*. Québec ; Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec et l'Institut de la statistique du Québec (2011). *Pour guider l'action –Portrait de santé du Québec et de ses régions*. ministère de la Santé et des Services sociaux, 156 p.
- Mongeau, L., Audet, N., Aubin, R. et Baraldi, R. (2005). *L'excès de poids dans la population québécoise de 1987 à 2003*. Québec : Institut national de santé publique et Institut de la statistique du Québec.
- Montague, T., Gogovor, A., Krelbaum, M. (2007). Chronic Care and Disease Management: Why? Why Now? Health Management Research Group. Communication personnelle.
- Organisation mondiale de la santé (2003). Obésité: Prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale, Genève.
- Organisation mondiale de la santé (2003). Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs. En ligne : <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9242590177.pdf>.

- Organisation mondiale de la santé, (2011a). *Non communicable disease (NCD) profile*. World Health Organisation. [En ligne (juillet 2012) : http://www.who.int/nmh/publications/ncd_profiles2011/en/index.html].
- Organisation mondiale de la santé. (2011b) *Chronic diseases*. En ligne (juillet 2012) : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/index.html
- Prochaska J.O., et DiClemente C.C. (1982). Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19(3), 276-87.
- Rootman, I. et Gordon-El-Bihbety, D. (2008). *Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé : Vision d'une culture de la santé au Canada*. Association canadienne de santé publique, 52 p.
- Rollnick, S., Miller, R. W. & Butler, C. (2009). *Pratique de l'entretien motivationnel : communiquer avec le patient en consultation*. Paris : InterEditions.
- Santé Canada (2007). Les aînés et le vieillissement – Ostéoporose. Santé Canada [En ligne (juillet 2012) : <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/diseases-maladies/seniors-aines-ost-fra.php>].
- Santé Canada (2007). Les aînés et le vieillissement – Ostéoporose, <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/diseases-maladies/seniors-aines-ost-fra.php>, consulté en février 2012.
- Santé Canada (1998), *Le fardeau économique de la maladie au Canada*, Ottawa : Santé Canada.
- Way, D., Jones, L. et Busing, N. (2000). *Implementation Strategies: "Collaboration in Primary Care –Family Doctors & Nurse Practitioners Delivering Shared Care"*. Ontario : Ontario College of Family Physicians.

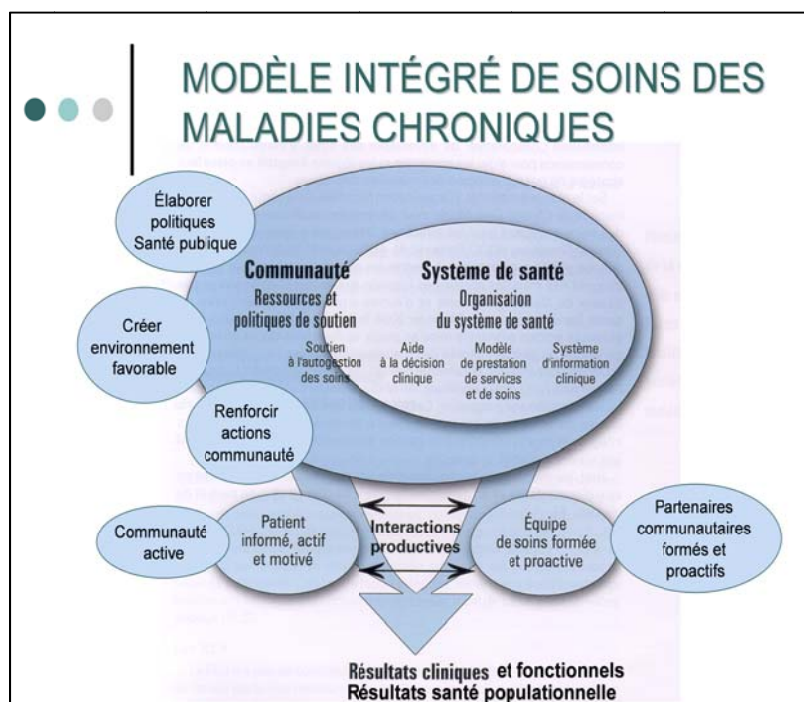
ANNEXE 1 - MODÈLE D'INTERVENTION : EXPANDED CHRONIC CARE MODEL

La recherche et l'évolution des pratiques cliniques ont démontré l'efficacité de solutions novatrices pour mieux prévenir et gérer les maladies chroniques. Le Chronic Care Model est un cadre conceptuel qui a été développé aux États-Unis à la fin des années 1990. Ce cadre a été expérimenté dans plusieurs organisations de santé. Ses bases théoriques et les résultats de son expérimentation ont inspiré plusieurs politiques de santé touchant les maladies chroniques.

Dans la continuité du Chronic Care Model (CCM), le modèle élargi de prise en charge des maladies chroniques, l'Expanded Chronic Care Model (CCM-E) (Barr, Robinson et Underhill, 2003), développé en Colombie-Britannique, reflète avantageusement la réalité québécoise où la santé publique est intégrée au réseau des services de santé et de services sociaux.

Le CCM-E intègre les éléments de promotion de la santé des populations et de la prévention de la maladie en plus de proposer, comme le CCM, une gestion proactive des maladies chroniques. La force de ce modèle est d'intégrer les aspects préventif, communautaire et populationnel afin d'avoir un impact plus grand sur les déterminants de la santé (Kreindler, 2009).

Que ce soit le CCM ou le CCM-E, la finalité de ces modèles est d'amener les personnes à être actives et informées sur leur santé et à agir avec des équipes de soins bien préparées et proactives dans la prévention et dans la gestion des maladies chroniques (Dubé, 2006). Dans ce contexte, la personne atteinte d'une maladie chronique y joue un rôle déterminant en faisant partie intégrante du système de santé en lien avec la collectivité.



Source : Agence de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. 2005. *Réflexion sur l'organisation des soins et services pour les patients atteints de maladies chroniques et leurs proches*. Cadre de référence : Module 1 sur l'organisation des services.

Le CCM-E définit six domaines devant faire l'objet d'une action structurée pour en venir à une amélioration des soins et de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques :

L'organisation de l'offre et de la prestation de services :

- le travail en équipe interdisciplinaire;
- la coordination dans la prestation des services;
- le suivi proactif des patients;
- la conception d'une fonction de gestion de cas.

L'aide à la décision clinique :

- l'institutionnalisation de guides et de protocoles cliniques;
- la formation continue aux prestataires de soins;
- les mécanismes de consultation des spécialistes pour les intervenants de première ligne.

L'autogestion des soins :

- l'éducation des patients;
- le support psychosocial aux patients;
- l'évaluation des capacités de la personne à autogérer sa maladie;
- le développement d'outils et de ressources favorisant l'autogestion;
- la prise de décision reposant sur une collaboration active entre le clinicien et la personne;
- la disponibilité pour la personne de directives et de points de repère sur sa maladie.

Les ressources de la communauté :

- l'établissement de liens étroits avec les autres ressources.

La culture et les modes de fonctionnement du système de santé :

- le soutien et le leadership exercés par les autorités;
- la participation directe des prestataires de services dans la gestion du système;
- un système d'amélioration continue et de performance clinique.

Les systèmes d'information clinique :

- le dossier patient partageable;
- la disponibilité de l'information clinique pour la gestion de cas;
- la rétroaction sur la base de la performance clinique.

De façon implicite, ces modèles proposent globalement une mise en œuvre concertée d'un ensemble de mesures pour obtenir des résultats optimaux en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques. Cette nécessité d'agir sur plusieurs aspects de façon concomitante est également un constat qui ressort des recommandations du rapport du commissaire à la santé et au bien-être.

Le MSSS propose donc d'ancrer les actions à déployer selon les principaux champs d'interventions identifiés dans le CCM-E et de s'assurer d'une cohérence dans leur mise en œuvre.



msss.gouv.qc.ca

