

ANNEXE A DU DOCUMENT

SOMMAIRE DES PROPOSITIONS POUR LA PRÉVENTION ET LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES EN PREMIÈRE LIGNE

Oser l'autonomisation et l'intégration à l'ère numérique

MISE EN CONTEXTE ET MÉTHODE

Une publication de l'équipe du Consortium InterS4, en collaboration avec le comité d'orientation pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne

NOVEMBRE 2022

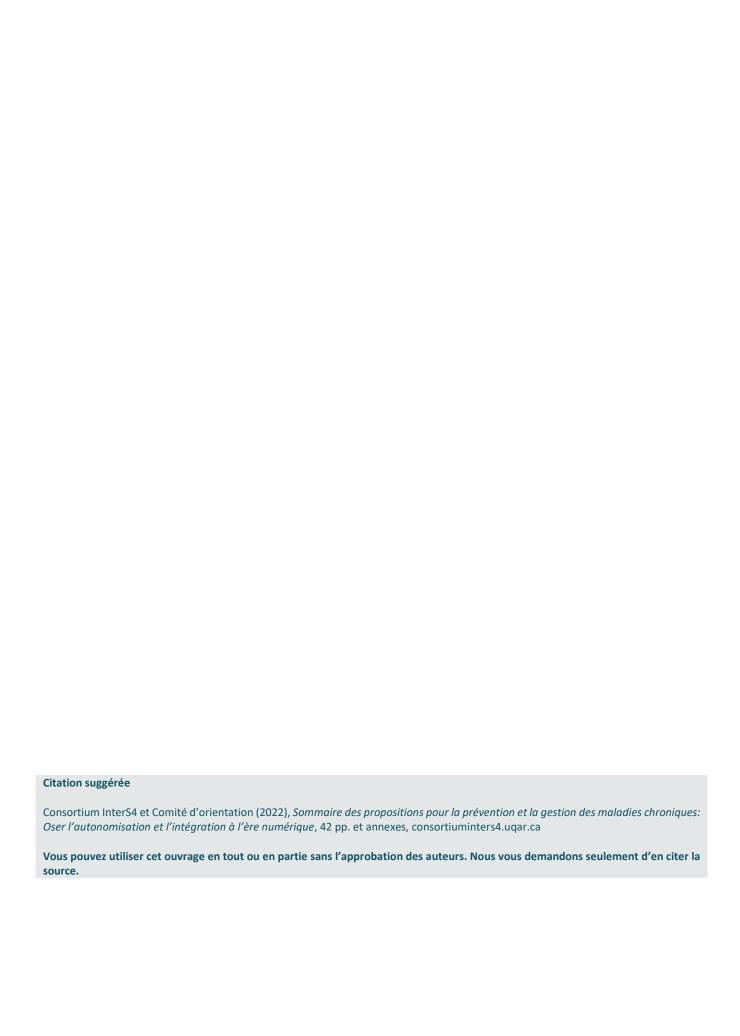


TABLE DES MATIÈRES

TAE	LE C	DES MATIÈRES	iii					
LIST	E DE	ES FIGURES	٠i.					
		ES ENCADRÉS						
	LISTE DES ACRONYMESv							
QU	QUELQUES REPÈRES TERMINOLOGIQUESvi							
1.	MI	SE EN CONTEXTE	. 1					
2.	CA	RACTÉRISATION DU PRODUIT DE COURTAGE DE CONNAISSANCES	. 2					
3.	ΜÉ	ÉTHODOLOGIE	. 4					
3	.1.	Méthode générale	4					
3	.2.	Spécificités des recensions	4					
	Red	cension des écrits	4					
	Rés	sumé de pratiques	5					
		cension d'avis d'experts						

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Démarche privilégiée pour	la réalisation du p	roduit de courtage ((2021)	 4

LISTE DES ENCADRÉS

Encadré 1 – Quelques repères terminologiques	V
Encadré 2 – Contenu du produit de courtage	3

Novembre 2022 iv

LISTE DES ACRONYMES

ASPC Agence de santé publique du Canada

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

ligne (en référence à la publication de 2012, du même nom)

CHSLD Centre d'hébergement de soins de longue durée

CIP Collaboration interprofessionnelle

CISSS Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

Comité d'orientation Comité d'orientation pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne

CSSS Centre de santé et de services sociaux

DAOSPL-MSSS Direction de l'accès et de l'organisation des services de première ligne du ministère de la Santé et des

Services sociaux

DMÉ Dossier médical électronique
GMF Groupe de médecine familiale

INESSS Institut national d'excellence en santé et services sociaux

INSPQ Institut national de santé publique du Québec

IP Infirmière praticienne (spécialisée)

IPSPL Infirmière praticienne spécialisée en première ligne

MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux

MPOC Maladies pulmonaires obstructives chroniques

OMS Organisation mondiale de la santé

RLS Réseau local de services

RSSS Réseau de la santé et des services sociaux

SAD Soutien à domicile

Novembre 2022

QUELQUES REPÈRES TERMINOLOGIQUES

Dès l'étape de la recension des écrits, certains concepts fondateurs se sont heurtés à un foisonnement terminologique qu'il est apparu utile de clarifier avant d'aborder les travaux de rédaction. C'est ainsi que le document privilégie certaines terminologies, non pas parce qu'elles sont supérieures à d'autres, mais parce qu'elles arrivaient le mieux à décrire les réalités retracées dans les écrits et les propositions qui en découlent tout en s'inscrivant dans une visée de simplification et d'allégement du texte. Ainsi, bien que l'intégration d'une terminologie déjà reconnue par le MSSS ait été privilégiée chaque fois que la recension des écrits soutenait ce choix, il est possible que les terminologies retenues dans le présent document ne fassent pas parfaitement consensus.

L'encadré qui suit résume les principaux concepts visés par cette clarification terminologique.

Encadré 1 – Quelques repères terminologiques

- Dossier patient informatisé: Sauf exception liée à une citation puisée d'un écrit consulté, la terminologie « dossier patient informatisé » a été retenue (par rapport à des termes tels « dossier médical électronique »), principalement en lien avec le choix terminologique visant le « patient ».
- Équipe de soins: Sauf exception, lorsque le texte réfère à l'« équipe de soins », il est question non seulement de l'équipe d'intervenants de la santé relevant du réseau de la santé et des services sociaux, mais également, au sens élargi, du patient lui-même et de ses partenaires, tels ses proches ou les organismes communautaires.
- → Gestion de cas: Les « gestionnaires de cas » traduction du terme anglosaxon case manager ont pour mission d'évaluer les besoins d'une personne malade afin de planifier et de coordonner la mise en place des services répondant à ses besoins globaux de santé. Dans le cadre du présent document, la gestion de cas est conçue comme pouvant surtout être réalisée par des professionnels de la santé.
- Intervenants en santé: Ce terme a été retenu pour son caractère globalisant qui réfère autant aux médecins spécialistes de deuxième et troisième lignes, qu'à un nutritionniste, une infirmière clinicienne spécialisée, un médecin de famille ou un aide de service. Cela dit, lorsque le contexte l'exige, l'intervenant plus spécifiquement visé par une proposition, un commentaire ou un questionnement est directement nommé dans le texte.
- Littératie: Emprunté de l'anglais et utilisé avec une graphie française dans le document, ce terme a été retenu également pour son caractère globalisant qui inclut tant la dimension « compétence informationnelle » (qui est le terme français suggéré pour traduire le terme anglosaxon), que pour sa dimension « alphabétisation », qui va au-delà de la notion de compétence.
- Maladie chronique: En cohérence avec la finalité de la présente réflexion, le terme « maladie chronique » a été retenu, et ce, bien que les travaux de courtage aient mis au jour l'opportunité de considérer un ensemble de « conditions chroniques » dans les stratégies de prévention et de gestion des maladies chroniques en première ligne. L'annexe B apporte des compléments d'intérêt sur cette question.
- Navigation: La navigation de la santé est une approche centrée sur la personne qui consiste à guider, à mettre en contact, à orienter, à éduquer et à accompagner les personnes vivant avec une maladie chronique. Dans le cadre de ce document, la navigation est conçue comme pouvant être réalisée par un pair-navigateur, un proche aidant, par exemple.
- → Patient: Le terme « patient » a été préféré à d'autres termes (les termes « usager » ou « personne soignée », par exemple), pour désigner la personne atteinte d'une maladie chronique. Ce choix favorise une harmonisation avec des termes apparentés, tels « données patient » et « expérience patient ».
- Personne: Dans certaines circonstances, le terme « personne » a été préféré au terme « patient », afin d'appuyer l'intention des propositions contenues au présent document de s'attarder à l'intégralité et à l'individualité du « patient ».

Novembre 2022 vi

1. MISE EN CONTEXTE

Les principes directeurs et les axes d'intervention mis de l'avant depuis 2012 en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques visent à soutenir les différents acteurs de gouverne et des milieux cliniques du RSSS dans l'élaboration et la prestation d'une offre de services en prévention et en gestion des maladies chroniques. Au-delà de ses cibles attendues de qualité, cette offre de services pose un regard investi sur l'autonomisation du patient. Parallèlement, les dix dernières années ont été marquées par des transformations significatives de l'environnement dans lequel évoluent le patient et les intervenants qui l'accompagnent dans son parcours. Le déploiement progressif des groupes de médecine familiale (GMF), la transformation majeure de l'organisation et de la gouvernance du RSSS et diverses modifications législatives (Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé, Loi modifiant principalement la Loi sur la pharmacie afin de favoriser l'accès à certains services, Loi modifiant la Loi sur les infirmières et les infirmiers et d'autres dispositions afin de favoriser l'accès aux services de santé, principalement) sont venus raffiner la nature et les frontières des interventions de différents acteurs de prévention et de gestion des maladies chroniques. Malgré les gains importants réalisés, il est permis de constater que les maladies chroniques continuent à gagner du terrain, notamment auprès de certains groupes aux indicateurs de santé défavorables.

Prenant acte des réalités populationnelles (vieillissement et accroissement de certaines vulnérabilités économiques, culturelles et sociales aux incidences documentées sur la santé) ainsi que des avancées significatives en technologies de télésanté (téléconsultations; applications mobiles; communautés virtuelles; etc.), en psychologie de la santé et en médecine comportementale, la DAOSPL-MSSS a mis sur pied un comité d'orientation pour lui proposer des pistes d'action susceptibles de répondre adéquatement aux nouveaux défis posés. Pour les membres du Comité d'orientation, l'optimisation des trajectoires et de l'organisation des services de prévention et de gestion des maladies chroniques doit s'abreuver aux innovations québécoises et étrangères et s'instruire de leurs résultats les plus structurants. C'est dans ce contexte que l'expertise du Consortium InterS4 a été sollicitée, en vue de faire émerger des propositions qui se détacheront des généralités et dont l'opérationnalisation sera davantage à portée de main.

Les programmes, interventions et activités proposées dans le cadre de la présente réflexion s'intéressent plus particulièrement aux milieux suivants :

- Déploiement dans l'ensemble de la première ligne, en nécessaire harmonisation avec la deuxième ligne;
- Préoccupation marquée pour l'applicabilité en GMF.

Le Comité d'orientation souhaite que la présente réflexion prenne en considération l'ensemble des programmes offerts en première ligne aux clientèles atteintes de maladies chroniques, dans la perspective d'une utilisation bienveillante des ressources et de création d'un équilibre fertile entre qualité, performance et effets multiplicateurs positifs sur la santé des populations. C'est dans cette perspective que le présent document propose une recension d'écrits, une recension de pratiques et des avis d'experts visant à embrasser la réalité complexe et multifactorielle des maladies chroniques et à mettre en relief les innovations les plus porteuses pour améliorer la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne.

2. CARACTÉRISATION DU PRODUIT DE COURTAGE DE CONNAISSANCES

Le produit de courtage de connaissances *Oser l'autonomisation et l'intégration à l'ère numérique*¹ est un livrable demandé par la DAOSPL-MSSS à son comité d'orientation pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne (Comité d'orientation) en vue de réaliser une réflexion sur les orientations à mettre en œuvre pour améliorer la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne. Ce groupe de travail s'est adjoint l'expertise du Consortium InterS4 pour enrichir ses réflexions des données probantes les plus récentes issues de la science.

En effet, Oser l'autonomisation et l'intégration à l'ère numérique rassemble des propositions provenant de résultats d'une revue rapide des meilleurs niveaux de preuve scientifique, à savoir, les méta-analyses et les revues systématiques actuelles (moins de 10 ans), auxquelles s'ajoutent des connaissances provenant de la littérature grise d'organisations réputées. Dans cette perspective, les connaissances synthétisées dans le document font émerger des conclusions d'intérêt en vue des étapes de réalisation à venir.

Le présent produit de courtage inclut également la recension de pratiques qui apporte un éclairage ciblé sur les pistes les plus porteuses d'actualisation des actions du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en faveur de la prévention et de la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne au Québec. Enfin, une recension d'avis d'experts vient enrichir et cristalliser les différentes propositions en vue du déploiement de stratégies appropriées de mise en œuvre progressive auprès de la population.

Il convient de signaler que la finalité des livrables attendus et inclus au présent produit de courtage réside dans une première structuration des concepts fondateurs s'adressant d'abord à la DAOSPL-MSSS. Le document vise ainsi à répondre aux questions suivantes :

À la lumière de l'état actuel des connaissances :

Quel est le portrait actuel des maladies chroniques?

Quels sont les principes directeurs et les axes d'intervention qui guident l'intervention dans le domaine des maladies chroniques?

Quels sont les programmes et les actions prioritaires?

Comment accueillir et optimiser l'engagement nouveau de certains acteurs de l'équipe de soins traditionnellement peu sollicités directement – pharmacien et infirmière praticienne spécialisée en première ligne (IPSPL), par exemple – dans le continuum de soins et de services?

Quelles valeurs convient-il d'associer aux différentes actions de prévention et de gestion des maladies chroniques?

Ces travaux nourriront les réflexions de la DAOSPL-MSSS qui collabore présentement avec plusieurs partenaires en vue d'actualiser les orientations ministérielles et de proposer une stratégie de mise en œuvre visant l'amélioration des

Novembre 2022 2

_

¹ Les différents travaux relatifs à la réalisation du produit de courtage ont été réalisé en 2021 par le Consortium InterS4, avec le soutien du comité d'orientation pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne. Contenues au présent Sommaire des propositions pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne : Oser l'autonomisation et l'Intégration à l'ère numérique et ses annexes, les conclusions de ces travaux ont été publiées en 2022.

approches de prévention et de gestion des maladies chroniques en première ligne par l'ensemble des acteurs concernés. Ils s'inscrivent dans un environnement riche de connaissances auxquels ils aspirent à contribuer sans les dupliquer.

Encadré 2 – Contenu du produit de courtage

CE QUE C'EST		CE QUE CE N'EST PAS		
Ce document sommaire et ses annexes proposent		Ce document sommaire et ses annexes NE proposent PAS		
\rightarrow	Des propositions qui sont formulées dans le but d'inspirer les réflexions d'amélioration.	 Un document de remplacement du Cadre de référence. Une proposition d'opérationnalisation, de plan de mise en œuvre de déploiement. De tels travaux sont prévus par la DAOSPL-MSSS la suite de l'exercice d'actuel de structuration des concepts fondateurs. 		
\rightarrow	Des propositions qui s'appliquent à un ensemble vaste de conditions et de maladies chroniques, afin de doter les différents groupes d'un ancrage similaire favorisant la cohésion des différents travaux. Différents groupes travaillent actuellement à formuler des propositions spécifiques pour certaines conditions de santé et maladies chroniques. Ce document se veut une base commune de réflexion pour ces expertises riches et spécifiques.	→ De recommandations cliniques spécifiques à une condition de sar ou à une maladie chronique.	nté	
\rightarrow	Une recension des grandes tendances qui émergent des écrits qui traitent de la prise en charge d'un ensemble de maladies chroniques	 Les résultats d'une recension systématique de l'ensemble des écr traitant du domaine vaste des maladies chroniques. Le domaine c maladies chroniques est riche en connaissances. Les paramètres c mandat de courtage ont incité à opérer certains choix stratégique 	des du	
\rightarrow	Un recueil d'exemples de pratiques actuelles, dans le contexte québécois de différentes régions, que les artisans sont parvenus à mettre en œuvre de manière concrète et efficace. Ces pratiques se veulent des sources d'inspiration.	Un inventaire exhaustif des pratiques intéressantes en cours actuellement au Québec ou à l'international.		
\rightarrow	La base des travaux pour une consultation d'experts en vue d'une captation de leurs réflexions et avis.	 Un consensus parfait entre experts du domaine des maladies chroniques. Considérant la variété des profils d'experts consultés, les suggestions qui n'ont pas atteint un niveau de consensus suffisant ont été retirées. 	9	

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. Méthode générale

Les connaissances synthétisées dans ce document font émerger de grandes conclusions en vue des étapes de réalisation à venir. Elles sont appuyées par une recension des écrits et par une recension d'exemples de pratiques actuelles au Québec qui mettent en œuvre de manière concrète certaines des grandes clés identifiées dans les écrits consultés. Enfin, une recension d'avis d'experts enrichit et confirme les différentes propositions formulées en vue du déploiement des stratégies appropriées de mise en œuvre progressive auprès de la population.

L'équipe du Consortium InterS4 a proposé la méthode et réalisé les différentes recensions. Les membres du Comité d'orientation ont balisé les travaux et apprécié les connaissances livrées. Le tout est résumé dans la figure qui suit.

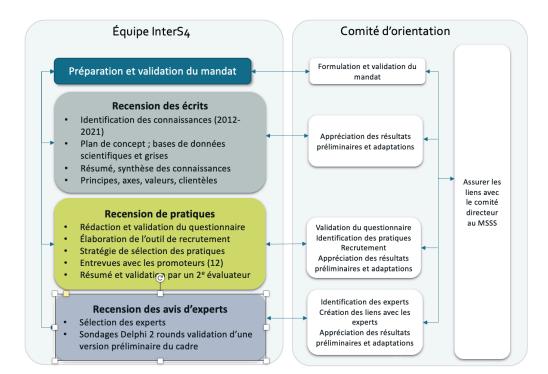


Figure 1 – Démarche privilégiée pour la réalisation du produit de courtage (2021)

3.2. Spécificités des recensions

Recension des écrits

Les principales caractéristiques de la recension des écrits peuvent être résumées comme suit :

- Recension rapide des écrits basée sur un plan de concepts validé par le Comité d'orientation;
- Littérature scientifique et littérature grise cernées à partir de critères définis;

- Critères généraux d'inclusion :
 - Méta-analyse, revue systématique, revue de littérature (littérature scientifique);
 - Publication entre 2013 et 2021 (de la plus récente jusqu'à saturation des données);
 - En français et en anglais;
 - Abordant plusieurs pathologies ou les multimorbidités;
 - Proposant des recommandations pour l'organisation ou la dispensation des services;
 - Canada ou pays comparables;
 - Organisations réputées (littérature grise).
- Critères généraux d'exclusion :
 - Publication d'avant 2012;
 - Centrée sur une pathologie seulement (pour la recension initiale);
 - Centrée sur une seule modalité d'intervention;
 - Exclusivement descriptifs et qui ne proposent pas de recommandations.

Les écrits résumés et utilisés dans cet ouvrage sont au nombre de 78. Le tableau des résumés et les références bibliographiques se trouvent à l'annexe...

Résumé de pratiques

La sélection des pratiques a été opérée sur la base des critères suivants :

- Appel d'intérêt lancé auprès des établissements du RSSS;
- Pratique novatrice, cotée par les membres du Comité d'orientation selon la pondération suivante :
 - Pratique émergente : 1 point;
 - Pratique prometteuse : 2 points;
 - Pratique de pointe : 3 points;
- Pratique qui opérationnalise au moins une des cinq grandes recommandations issues des écrits (la pondération étant plus importante pour celle qui opérationnalise le plus grand nombre de recommandations);
- Pratique qui a le potentiel d'être transférable, sous certaines conditions, à d'autres contextes;
- Recension variée mettant en lumière les différentes structures de première ligne (GMF; CLSC; communauté; etc.);
- Pratique priorisée par les membres du Comité d'orientation.

Douze pratiques ont ainsi été recensées. Chacune des pratiques fut traitée comme suit :

- Réalisation d'une entrevue auprès de chacun des promoteurs;
- Préparation d'un résumé par un courtier de connaissances;
- Validation du résumé par le promoteur.

Les pratiques recensées sont rassemblées à l'annexe E. La présentation propose d'abord une synthèse de la pratique, résume ses objectifs et décrit la clientèle cible. Elle aborde ensuite les principaux processus et activités, décrit les ressources disponibles pour son déploiement et résume les effets perçus ou observés dans le cadre de sa mise en œuvre. Elle s'attarde enfin aux facilitateurs et obstacles et aux développements anticipés et donne les coordonnées d'une personne-ressource détenant davantage d'information sur la pratique.

Recension d'avis d'experts

Le Comité d'orientation souhaitait obtenir les points de vue d'une variété d'experts patients, intervenants, gestionnaires et chercheurs. Les experts invités à se prononcer sur les conclusions des étapes précédentes ont été sélectionnés par le Comité à partir des critères suivants :

- Posséder une bonne expérience-expertise théorique, pratique ou expérientielle liée aux maladies chroniques;
- Représenter différentes régions du Québec;
- Permettre de bâtir un portrait multidimensionnel, à partir d'une variété de perspectives.

La consultation a pris la forme d'un sondage Delphi² (Ekionea, Bernard et al. 2011); Shelton et al. 2015; Brady, 2015) à deux tours. De façon plus précise :

- Un premier tour de sondage a été mené auprès des experts aux fins d'obtenir des commentaires et suggestions portant sur les documents préliminaires du présent produit de courtage;
- Les suggestions consensuelles ont été intégrées directement aux documents par l'équipe du Consortium InterS4;
- Un second tour de sondage a été réalisé sur la base des suggestions non consensuelles exprimées lors du premier tour;
- Les propositions non consensuelles pour lesquels un accord majoritaire s'est dégagé dans le cadre du second tour ont été soumises à l'attention de la DAOSPL-MSSS en vue d'éclairer la suite de la démarche.

Novembre 2022 6

² « [...] la méthode Delphi a pour but de rassembler des avis d'experts sur un sujet précis et de mettre en évidence des convergences et des consensus sur un sujet en soumettant ces experts à des vagues successives de questionnements. Cette méthode trouve toute son utilité là où de nombreuses incertitudes planent sur la définition précise d'un sujet et où de nombreuses questions sont restées sans réponses satisfaisantes. Ainsi, à l'aide de la méthode Delphi, un consensus sur les capacités à développer pour une bonne gestion des connaissances [...] .» (Ekionea, Bernard et al. 2011)

