

ANNEXE C 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*

VALEURS ASSOCIÉES AUX MALADIES CHRONIQUES

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

Citation suggérée

Consortium InterS4 et Comité d'orientation (2022), *Sommaire des propositions pour la prévention et la gestion des maladies chroniques : Oser l'autonomisation et l'intégration à l'ère numérique*, 42 pp. et annexes, consortiuminters4.uqar.ca

Vous pouvez utiliser cet ouvrage en tout ou en partie sans l'approbation des auteurs. Nous vous demandons seulement d'en citer la source.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	iii
LISTE DES FIGURES.....	iv
1. VALEURS.....	1
1.1. Valeurs fondatrices pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne	1
1.1.1 Valeurs associées au patient.....	2
1.1.2 Valeurs associées aux intervenants en santé de première ligne	3
1.1.3 Valeurs associées aux approches.....	4
1.1.4 Valeurs associées à l'offre de services	5

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Valeurs fondatrices pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne (Bourget 2021).....	2
---	---

1. VALEURS

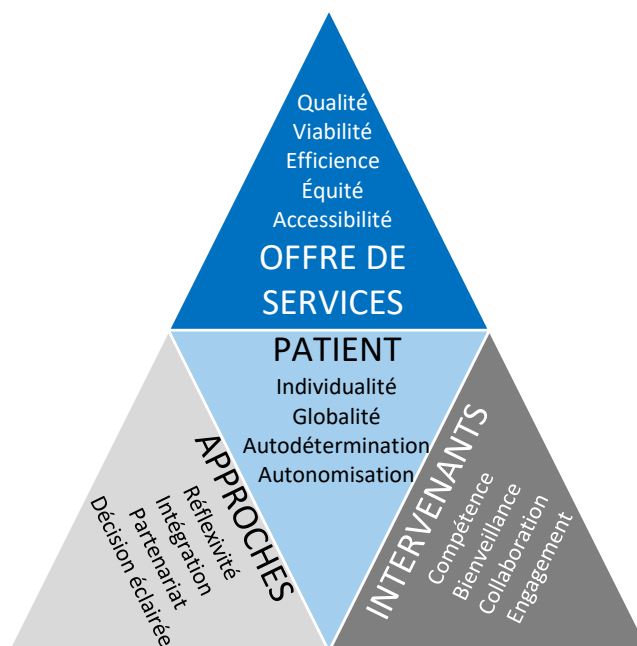
La recension des écrits effectuée au début de la présente réflexion n'a pu mettre en lumière un consensus visant une liste de valeurs liées au domaine des maladies chroniques (voir annexe G). Toutefois, les écrits consultés ont fait émerger différentes valeurs, parfois explicites, parfois. Dans le but d'avancer les réflexions à ce sujet, une lecture préliminaire des valeurs liées à la gestion et à la prévention des maladies chroniques est proposée à partir d'une recension des écrits ciblée (voir annexe G), effectuée pour attester de la nature et de la portée des pratiques existantes sur cette question.

1.1. Valeurs fondatrices pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne

À la lumière des tendances se dégageant de la recension des écrits, il est proposé de fonder les approches et stratégies d'intervention sur **quatre grandes familles de valeurs** interreliées, à savoir :

- Les **valeurs associées au patient**, ce dernier agissant comme partenaire essentiel et engagé de l'amélioration de la prévention et de la gestion des maladies chroniques;
- Les **valeurs associées aux intervenants en santé de la première ligne**, ceux-ci constituant les partenaires d'avant-plan du patient et des agents de changement auprès de ce dernier et des autres acteurs du RSSS;
- Les **valeurs associées aux approches** qui, portées par les intervenants en santé, imprègnent les différents segments du continuum de l'offre de services;
- Les **valeurs associées à l'offre de services** au patient par le RSSS, matérialisée par des approches favorisant le maintien de sa santé.

Figure 1 – Valeurs fondatrices pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne (Bourget 2021)



1.1.1 Valeurs associées au patient

Individualité et globalité

Comme évoqué dans les sections précédentes, le patient – souvent appuyé par ses proches aidants et son milieu dans ses actions de prévention et de gestion de maladies chroniques – est, au départ, un être humain exprimant des besoins de santé liés à son **individualité**. La définition de sa santé ne se limite toutefois pas au cumul et aux interactions de ses conditions chroniques spécifiques, la **globalité** de sa personne étant également soumise à ses attributs sociodémographiques (groupe d'âge; éducation et revenu; milieu de vie à domicile ou en résidence; appartenance à une communauté géographique ou culturelle; etc.).

Autonomisation et autodétermination

Placer le patient au centre de la vision, c'est ainsi d'abord – surtout, peut-être – aborder la globalité de sa personne physique, mais également les aspirations et les affects qui le motivent à agir durablement sur la prévention et la gestion de sa condition chronique. En découle chez le patient un sentiment de plus grande prise sur sa condition et, partant, une **autonomisation** accrue face aux bénéfices tangibles de son assiduité aux consignes, rappels et alertes propres à son état. Progressivement habilité par une succession de petites victoires, le patient développe son **autodétermination** par une plus grande confiance en ses capacités à améliorer sa qualité de vie.

[En tant que patiente,] peu à peu, j'ai demandé à mon équipe soignante de m'impliquer davantage dans les discussions et les prises de décision. Ensemble, nous avons construit mon plan de soins et je leur ai fait part de mon plan de vie. Tout cela a amené une ouverture, une meilleure communication, en plus de me permettre de me sentir impliquée dans l'ensemble du processus, comme si j'avais repris un certain contrôle sur ma vie. Surtout, cela m'a grandement aidé à adhérer à mes plans de traitements, à me sortir d'épisodes sombres

successifs et à sentir que je pouvais penser à un plan de vie se conjuguant au futur, chose que je n'aurais jamais osé faire auparavant.

Karina Prévost, patiente-partenaire de la faculté de médecine de l'Université de Montréal

1.1.2 Valeurs associées aux intervenants en santé de première ligne

Compétence et bienveillance

S'il est acquis que les personnes atteintes de maladies chroniques sont susceptibles, à un moment ou un autre de leur parcours de vie, de présenter des besoins pour des soins spécialisés ou de pointe, pour l'essentiel, elles ont surtout besoin d'être accompagnées par des experts généralistes capables d'embrasser leur réalité dans une globalité qui dépasse les stricts contours de leur maladie. De façon plus précise, le travail des équipes de première ligne du réseau de santé et de services sociaux (RSSS) fait appel tant à des savoirs (identification et prise en charge de maladies individuelles et des multimorbidités, par exemple) qu'à des savoir-faire (résolution de problème; prise de décision; exploitation judicieuse des collaborations interprofessionnelle et intersectorielle; recours aux technologies; etc.). De fait, la **compétence** des intervenants de l'équipe de soins influera grandement sur la capacité du patient à développer sa propre compétence face à la maladie et soutiendra efficacement et durablement sa capacité d'autonomisation et d'autogestion.

En plus de détenir une formation de base spécialisée adéquate pour exercer des fonctions interprétatives cliniques étendues, les intervenants de santé de première ligne doivent également déployer une action ancrée dans une approche de soins adaptée et centrée sur le patient, mise en œuvre en partenariat avec ce dernier. C'est ainsi qu'au-delà des savoirs et savoir-faire spécifiques aux maladies chroniques, la dynamique des valeurs exposée précédemment amène le RSSS à une offre de services mature et porteuse d'une compétence du savoir-être (écoute active; accompagnement; etc.) et du non-jugement. La **bienveillance** s'intéresse en effet plus particulièrement à la dimension humaine de la prévention et de la gestion de la maladie. L'attention portée au parcours de vie et à la sécurisation culturelle est concrétisée par une ouverture à la réalité et aux croyances de l'autre et par une approche factuelle fondée à la fois sur les données probantes et les savoirs du patient et de sa communauté, le tout concourant à la reconnaissance de l'unicité du patient dans la pluralité de la maladie.

Collaboration et engagement

Ils sont médecins, infirmières, nutritionnistes, travailleurs sociaux et autres. Ils œuvrent, par exemple, en GMF, en services à domicile (SAD) et dans des centres d'expertise. Ils assurent les liens essentiels avec les spécialistes appelés à intervenir dans la trajectoire de soins du patient. Ils échangent avec le pharmacien communautaire et les organismes de soutien des pairs. Ils sont, tout à la fois, gardiens de la connaissance fine de l'individualité et de globalité du patient, agents d'information et de changement auprès de ce dernier et auprès de leurs pairs des deuxième et troisième lignes et, de la sorte, promoteurs des savoirs et savoir-faire les plus actualisés en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques.

La **collaboration**, qu'il est permis de définir comme le point de rencontre entre l'interdisciplinarité, l'intersectorialité et la coconstruction d'approches et stratégies cultivées avec le patient et ses proches, édifie progressivement une compétence collective face à la maladie chronique, laquelle nourrit à son tour l'**engagement** des différents acteurs dans le maintien de la santé du patient.

1.1.3 Valeurs associées aux approches

Réflexivité et intégration

L'approche réflexive, qu'on peut résumer comme caractérisant la réaction rapide (le réflexe) et l'anticipation des risques pouvant en découler, encourage la modification et, donc, l'amélioration des façons de faire (la pratique) ou la création de réseaux ou d'alliances (réseautage), en vue de réduire les risques et d'éviter une sursollicitation des ressources. Appliquée au domaine de la santé, la **réflexivité** peut être définie comme un exercice de réflexion individuelle et collective suivi d'un apprentissage visant à enrichir la pratique d'améliorations différentielles reposant sur de nouvelles données probantes ou sur des données issues des banques de données (INESSS, 2019). La finalité de l'approche réside dans une revue constante des façons de faire usuelles et des différents éléments du processus de la pratique clinique, de manière à optimiser l'efficacité ou l'efficience des ressources déployées pour répondre aux référentiels normatifs applicables (normes de pratiques; guides de pratique clinique; plans d'action ministériels ou d'établissement). Ces derniers font à leur tour l'objet d'évaluations périodiques visant à en actualiser la pertinence en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques, alimentant en continu les exercices de réflexion individuelle des membres des équipes de soins.

Pour sa part, l'**intégration**, ou l'approche de soins intégrée, est fondée sur l'apport d'un soutien psychosocial, émotionnel et pratique et sur la reconnaissance explicite de l'autonomie et de la compétence culturelle du patient, lesquels créent les conditions propices à l'établissement d'un véritable partenariat au sein de l'équipe de soins, tout en réduisant, par définition, le risque de fragmentation de l'offre de services. La finalité des approches réflexive et intégrée est donc intrinsèquement liée à la qualité de la prestation de l'équipe de soins. Cette dernière – qui inclut tant le patient et ses proches que les intervenants en santé de première ligne – partage, actualise et consolide des données, savoirs et savoir-faire, générant un vivre-ensemble interdisciplinaire signifiant et porteur d'un juste équilibre de responsabilité et d'imputabilité décisionnelles en prévention et gestion de la condition chronique du patient.

Partenariat et décision éclairée

À la lumière de ce qui précède, la capacité du patient à édifier peu à peu son autodétermination repose, pour une bonne part, sur la qualité et la pertinence du **partenariat** développé auprès de l'équipe d'intervenants de santé de première ligne. Chez cette dernière, le partenariat prend corps dans des pratiques renouvelées et poussées d'interdisciplinarité, où les différents segments du continuum, plutôt que de simplement s'additionner ou se juxtaposer, sont réfléchis dans la globalité de l'intervention, de la même manière qu'il convient d'envisager le patient dans la globalité de son être physique et ontologique. Pour sa part, le partenariat patient-intervenants en santé de première ligne doit être caractérisé par un souci constant de coconstruction des stratégies et des approches visant, au-delà de la souhaitable stabilisation des symptômes, l'amélioration globale de la qualité de vie du patient.

Le corollaire d'un partenariat véritable réside dans la **décision éclairée** ou, de façon plus explicite, dans la responsabilité et l'imputabilité partagées citées précédemment, et ce, tant dans la dynamique patient-intervenants que dans la dynamique interne de l'équipe de soins. Dans une approche ainsi centrée sur le patient, le système de valeurs privilégié devient un vecteur puissant de persuasion et d'influence (Petrova, Dale et al., 2006) sur les décisions en santé, la pratique clinique et la recherche. Cette puissance est toutefois assortie d'un potentiel plus élevé de conflits entre les valeurs des intervenants et celles du patient, ces dernières devant être suffisamment instruites de données probantes et d'un nombre approprié d'options (Regnaud, Guay et al., 2009) pour lui permettre d'effectuer les choix correspondant le mieux à sa conception d'une qualité et d'une longévité améliorées.

1.1.4 Valeurs associées à l'offre de services

Équité, accessibilité et qualité

Au Québec, les caractéristiques recherchées de l'offre de services en santé et services sociaux sont enchâssées dans la *Loi sur les services de santé et de services sociaux*. Assujetties à une évaluation continue de la performance (MSSS, 2012) par les établissements du RSSS, ces aspirations sont notamment tributaires du niveau d'appropriation des valeurs de compétence, de bienveillance, de collaboration et d'engagement associées aux intervenants en santé de première ligne. Le patient demeurant, en tout temps, au cœur des approches et stratégies de prévention et de gestion des maladies chroniques, l'**équité** et la **qualité** trouvent les ancrages nécessaires au déploiement d'une offre de services pertinente.

En fédérant des notions telles l'**accessibilité** – une accessibilité continue et coordonnée liée au besoin du patient et qui fait abstraction de la situation sociale, économique, culturelle ou géographique de ce dernier dans la nature et la portée de la prestation de l'offre de services qui lui est proposée – et la **sécurité** – qui, s'adaptant aux attentes, aux valeurs et aux droits des patients, favorise une gestion proactive des risques associés aux milieux de soins et aux interventions auprès du patient –, ces deux valeurs agissent comme déterminants centraux de la performance de l'offre de services.

Viabilité et efficacité

L'autre versant de cette performance réside dans la disponibilité des ressources – humaines, matérielles, financières, technologiques et informationnelles – nécessaires à l'articulation et à l'actualisation durables d'une offre de services accessible répondant aux besoins du patient en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques. Valeur et enjeu, la **viabilité** de l'offre de services est intrinsèquement liée à son **efficacité**, elle-même valeur et enjeu. Valeurs et enjeux, car ces dimensions appellent, par nature, à un suivi foncièrement quantitatif de la performance qui, bien que reposant sur la volonté légitime d'améliorer l'efficacité même de l'offre, sont intrinsèquement porteuses d'un risque de fragmentation de la décision clinique auprès des patients atteints de maladies chroniques et tout particulièrement ceux en situation de multimorbidité (Rodrigues, Sousa et al. 2019). Dans un contexte où les défis majeurs de gestion des ressources – humaines, notamment – apparaissent susceptibles d'influencer grandement le devenir du système de santé à court, moyen et long terme, il importe de soutenir la pleine appropriation, par le RSSS, des valeurs associées aux intervenants en santé de première ligne et aux approches pour préserver le sens de l'offre de services en prévention et en gestion des maladies chroniques.

INTER S4

CONSORTIUM INTERRÉGIONAL
SAVOIRS • SANTÉ • SERVICES SOCIAUX