

*Avis sur le financement de la prise  
en charge des maladies chroniques  
présenté au Groupe d'experts pour un  
financement axé sur les patients*



Par Madeleine Breton  
Consultante en santé et services sociaux

Décembre 2013



# TABLE DES MATIÈRES

<b>Avant-propos.....</b>	<b>5</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>7</b>
<b>1. Les problèmes auxquels on s'adresse .....</b>	<b>9</b>
<b>2. La prise en charge québécoise des maladies chroniques.....</b>	<b>13</b>
<b>3. Des modèles reconnus internationalement.....</b>	<b>19</b>
<b>4. Les écarts à combler .....</b>	<b>29</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>37</b>
<b>Annexe .....</b>	<b>39</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>41</b>



## **AVANT-PROPOS**

Le présent document a été préparé afin de guider l'élaboration de modes de financement basés sur les patients, pour les personnes ayant des maladies chroniques. Il s'agit d'une première étape qui pose des jalons sur ce qui pourrait être envisagé pour le Québec.

Les recommandations contenues dans ce document s'inscrivent en continuité avec les travaux du Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients, en plaçant les personnes traitées au centre de la démarche et en ayant un souci marqué pour l'efficacité des services offerts.

Le travail devra se poursuivre pour préciser des modalités détaillées de financement, les expérimenter et faire les ajustements nécessaires.



## INTRODUCTION

Le vieillissement de la population et l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques constituent les plus grands défis des systèmes de santé des pays industrialisés. (Fondation canadienne, 2011, p. 1).

Au Québec, différentes mesures ont été prises pour faire face à l'augmentation rapide des maladies chroniques. Dans la foulée de ces efforts d'ajustement, le Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients a choisi d'examiner les mécanismes de financement efficaces pour soutenir la prise en charge des maladies chroniques. Le regard posé vise à identifier les stratégies de financement les plus porteuses pour la gestion des services aux personnes lourdement atteintes de maladies chroniques ou à risque imminent de l'être et instables.

Dans la première section du document, le problème auquel on s'adresse est décrit. Puis, la situation québécoise en matière de gestion des maladies chroniques est présentée, tant pour ce qui a trait aux orientations du système de santé qu'aux programmes mis en place pour traiter des personnes. Une troisième section fait état des modèles reconnus internationalement. Finalement, les écarts entre, d'une part, ce que nous réalisons et les moyens dont nous disposons actuellement et, d'autre part, les modèles reconnus pour être les plus efficaces sont nommés et des recommandations sont formulées pour développer graduellement un modèle de financement qui améliore la qualité et l'efficacité des services aux personnes visées par cet avis, au moindre coût possible.





# 1. LES PROBLÈMES AUXQUELS ON S'ADRESSE

## ❖ Concepts

Dès le début des années 90, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sonnait un cri d'alarme face à la montée rapide des maladies chroniques et à leurs conséquences tant pour les personnes qui en sont atteintes que pour les systèmes de santé. (OMS, 2006).

On entend par maladies chroniques, des maladies non contagieuses, qui se développent lentement, conduisent à des incapacités, peuvent se prolonger dans le temps et sont souvent incurables, mais dont un grand nombre sont évitables. (Galarneau, Y., Rochette, 2010, p. 1).

L'augmentation rapide du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques requière des ajustements dans les façons d'organiser et de dispenser les services. Faute de quoi, les personnes atteintes ne reçoivent pas le soutien dont elles ont besoin en temps opportun. Elles doivent attendre de longues heures dans les urgences, être hospitalisées alors qu'il serait possible de faire autrement, etc. En plus des problèmes de qualité de services, le déficit d'ajustement à la réalité des maladies chroniques entraîne des coûts importants.

## ❖ Épidémiologie québécoise

Au Québec, plus de quatre personnes de plus de 20 ans sur dix avaient au moins une maladie chronique en 2009-2010 (MSSS, 2012). Les maladies métaboliques, cardiovasculaires et respiratoires sont parmi les plus prévalentes.

### **Prévalence des maladies chroniques considérées dans ce document**

<b>Maladies chroniques</b>	<b>Prévalence populationnelle</b>
<b>Maladie métaboliques</b>	Diabète (type 1 et 2) : 8,6 %
– Dyslipidémie	
– Diabète	
<b>Maladies cardiovasculaires</b>	Hypertension artérielle : 23,6 %
– Cardiopathie ischémique	Insuffisance cardiaque : 3,5 %
– Hypertension artérielle	
– Insuffisance cardiaque	
– Angine	
<b>Maladies respiratoires</b>	Asthme : 8,4 %
– Asthme	MPOC : 9,5 %
– Maladie pulmonaire	

Sources : Ce tableau est tiré du cadre de référence ministériel, 2012, p. 4 et les données proviennent de l'INSPQ 2011-2012.

Toutes ces prévalences sont en augmentation par rapport aux résultats produits par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), pour 2005, et basées sur l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. La prévalence rapportée alors pour le Québec était de 5,1 % pour le diabète et aussi de 5,1 % pour les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC). (ISQ, Zoom Santé, 2009, p. 8).

## ❖ Co-morbidités

Un nombre grandissant de personnes est atteint de plus d'une maladie chronique (multi morbidité). En 2005, selon l'Institut de la statistique du Québec, des proportions importantes de personnes avaient deux ou trois maladies chroniques et plus. La co-morbidité a un effet direct sur l'organisation des services puisque les personnes atteintes de plusieurs problèmes de façon concomitante sont généralement moins autonomes et requièrent un niveau de soins plus élevé.

### Proportion des personnes ayant plusieurs maladies chroniques par tranches d'âge (en pourcentage)

	2 maladies chroniques et plus	3 maladies chroniques et plus
45-64 ans	10,2	4,6
65-79 ans	24,6	14,0
80 ans et plus	30,1	18,5

Source : Institut de la statistique du Québec, Zoom santé, 2008, p. 2.

Le fait d'être atteint de plus d'une maladie chronique simultanément croît avec l'âge et a donc tendance à augmenter puisque la population vieillit. Les projections populationnelles présentées récemment dans le Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie montre une croissance fulgurante du nombre de personnes de 65 ans et plus au cours des 20 prochaines années. La croissance de la prévalence des maladies chroniques et de la co-morbidité liée aux maladies chroniques grandira de la même façon. Aurons-nous développé de nouvelles façons de réagir?

### Projection de la population du Québec par groupe d'âge, 2011-2013 (en nombres et en pourcentage)

Tranche d'âge	2011	%	2013	%	% d'aug.
0-19 ans	1 727 100	21,7 %	1 794 235	20,3 %	3,9 %
20-64 ans	4 965 900	62,5 %	4 781 383	54,1 %	-3,7 %
65 ans et plus	1 253 837	15,8 %	2 262 639	25,6 %	80,5 %
<b>Total</b>	<b>7 946 837</b>	<b>100,0 %</b>	<b>8 838 257</b>	<b>100,0 %</b>	<b>11,2 %</b>

Source : Tiré du Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, p. 11.

## ❖ Utilisation des services

Les personnes ayant des maladies chroniques deviennent de grands utilisateurs du système de santé, souvent faute de trouver les réponses appropriées à leur situation. Au Québec, 90 000 hospitalisations annuelles sont causées par les maladies de l'appareil circulatoire (MSSS, 2012, p. 4). Selon le carrefour montréalais d'information sur la santé, les Montréalais atteints des maladies chroniques les plus fréquentes font annuellement 10 à 16 visites chez le médecin annuellement (Agence de santé et de services sociaux de Montréal, 2012, p. 5). Les personnes âgées ayant plus d'une maladie chronique et dont l'état demeure instable sont celles qui recourent le plus au système de santé et qui ne reçoivent pas toujours la meilleure qualité de services.

**Exemple :** Madame L. âgée de plus de 80 ans qui est insuffisante cardiaque et hypertendue. Elle vit à son domicile et désire y demeurer. Ses voisins vigilants, voulant bien faire, la dirigent à l'urgence dès qu'elle exprime un malaise. Madame L. a un médecin omnipraticien. Elle est suivie par un cardiologue et il lui arrive d'aller au sans rendez-vous pour des malaises courants.

Dans une telle situation, les interventions professionnelles sont effectuées à la pièce, chaque clinicien ne sachant pas ce que le précédent a fait. Cela donne rarement un résultat optimal et c'est coûteux en termes d'énergie pour la personne et financiers pour le système. Pourtant, ces exemples se répètent quotidiennement par centaines.

L'organisation des services aux personnes atteintes de maladies chroniques représente un double défi pour le système de santé, celui d'offrir des services de qualité à un nombre grandissant de personnes, au meilleur coût, pour assurer la pérennité du système. La tâche est particulièrement importante et difficile à relever lorsqu'il s'agit du traitement des personnes ayant de multiples conditions chroniques et instables.

Clientèle
Dans ce document, nous traitons des services aux personnes lourdement atteintes, à risque imminent de l'être ou ayant une condition instable. Il s'agit des personnes qui ont deux maladies chroniques ou plus, de celles qui se sont présentées dans une urgence hospitalière au moins une fois au cours de l'année précédente pour un état lié à leur maladie chronique. Finalement, de celles qui ont été hospitalisées dans l'année précédente spécifiquement pour stabiliser leur maladie chronique. Ce groupe représente environ 10 % de la population : 3-5 % de personnes lourdement atteintes (multi morbidité et demandes de services fréquentes) et 5-7 % à risque imminent d'être lourdement atteintes et conditions instables (retours à l'urgence, hospitalisations).

- Objectif de l'avis : Le présent travail a pour objectif de proposer un financement basé sur le patient qui soit incitatif à l'intégration des services entre les dispensateurs qui interviennent avec les personnes ayant des maladies chroniques et qui vise l'atteinte d'un meilleur résultat de santé.

**La question de départ est donc :**

**Comment assurer un service de qualité au meilleur coût possible aux personnes ayant de multiples conditions chroniques et à celles instables et de quelle façon le financement peut-il agir comme levier pour soutenir une meilleure intégration des services?**



## 2. LA PRISE EN CHARGE QUÉBÉCOISE DES MALADIES CHRONIQUES

Au cours de la dernière décennie, beaucoup a été fait pour améliorer le traitement des personnes ayant des maladies chroniques dans notre système de santé. Cependant, à notre connaissance, aucun programme ne s'adresse spécifiquement aux personnes les plus malades, celles qui recourent le plus souvent au système de santé, et pour lesquelles cet avis est préparé.

Cette section vise à faire connaître les orientations données au réseau et les services mis en place pour la prise en charge des maladies chroniques. Finalement, les outils de suivi existants sont présentés.

### ❖ Vision et orientations ministérielles

Au printemps 2012, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) rendait public un cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques qui se situe en droite ligne avec les meilleures pratiques décrites dans la littérature. La vision proposée dans ces orientations est basée sur le modèle le plus performant à l'échelle internationale (Chronic Care Model (CCM)). Le cadre de référence québécois vise des soins intégrés et interdisciplinaires en 1<sup>ère</sup> ligne, un engagement des personnes traitées dans leur plan de traitement, une intégration du volet préventif sur les habitudes de vie et une diminution du recours aux soins spécialisés.

Ces orientations ministérielles sont venues préciser et encadrer les développements qui étaient déjà en cours dans le réseau. « Les objectifs poursuivis consistent à ce que les équipes de soins soient en mesure d'offrir les services que requiert 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. » (MSSS, 2012).

### ❖ Structures en place pour le traitement et le soutien des personnes ayant des maladies chroniques

Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les cliniques médicales, notamment les groupes de médecine familiale (GMF) traitent les personnes ayant des maladies chroniques en 1<sup>ère</sup> ligne.

De plus, puisque l'on décrit ici le suivi des personnes dont l'état de santé est instable et qui ont plus d'une maladie chronique, il faut considérer les cliniques de médecine spécialisée. En effet, bon nombre de personnes dont l'état est instable a un suivi en médecine spécialisée. Finalement, des organismes communautaires offrent différents types de support aux personnes atteintes de maladies chroniques. Une description du rôle de ses différents dispensateurs est disponible en annexe.

## ❖ **Fonctionnement des réseaux de services**

Les orientations ministérielles décrites brièvement plus haut s'adressent au réseau des CSSS et leur sont transmises par les Agences régionales de santé.

Les CSSS ont la responsabilité de créer des continuums de services qui mettent à profit les cliniques médicales de 1<sup>ère</sup> ligne, surtout les GMF, des médecins spécialistes et les ressources de la communauté.

### ● **Constats**

Avec la mise en place des CSSS, des avancées importantes ont été faites dans la gestion des maladies chroniques.

La participation des médecins spécialistes est possible dans les CSSS qui gèrent un hôpital communautaire, mais plus difficile à envisager avec des spécialistes d'hôpitaux universitaires. Le fait d'être lié au même établissement dont les orientations stratégiques visent la collaboration en 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> ligne facilite le travail conjoint. Ces conditions n'existent pas dans les hôpitaux universitaires.

Malgré qu'ils reçoivent les services d'infirmières de CSSS, la collaboration entre les GMF et les autres acteurs du système, notamment les CSSS, demeure incertaine et très variable d'un milieu à l'autre. L'absence d'outils d'information et d'un dossier clinique informatisé contribue à ce peu d'intégration.

Les organismes communautaires sont généralement prêts à collaborer.

Les différents dispensateurs ne sont pas rémunérés par la même source (Régie de l'assurance maladie du Québec–budget global des établissements) et ne sont pas liés conjointement à des objectifs de résultats connus et acceptés.

Plus précisément, la rémunération à l'acte des médecins et le budget global des établissements ne supportent pas l'intégration des services. Au contraire, ces modes de financement soutiennent davantage la pratique individuelle.

De plus, les incitatifs financiers à la collaboration des médecins généralistes et spécialistes avec les équipes avec des CSSS existent peu ou pas. Des médecins ont développé des liens de collaboration parce qu'ils croient à l'interdisciplinarité. Toutefois, la notion de responsabilité conjointe pour une clientèle donnée n'existe pas ou très peu.

La clientèle peut consulter à différents endroits, dans différents CSSS, sans que cette information ne soit partagée, pour un même problème de santé. Plus la condition de la personne est complexe et instable, plus elle aura tendance à recourir à l'urgence si elle n'a pas le type de soutien requis par son état.

Malgré ces conditions, de très bons réseaux intégrés de services ont été mis en place dans les CSSS. Les succès sont liés à l'existence d'un leadership médico-administratif important dans les CSSS qui ont réussi.

## ❖ Programmes de traitement et de soutien aux personnes ayant des maladies chroniques

### ● Continuum de services

Au cours des dernières années, dans toutes les régions du Québec, les CSSS ont mis en place des continuum de prévention et de traitement des maladies chroniques. Ces programmes visent à prévenir l'évolution de la maladie et à traiter les personnes qui en sont atteintes selon les guides de pratique reconnus.

Les organisations de services ne sont pas identiques dans toutes les régions du Québec et peuvent même varier à l'intérieur d'une région pour tenir compte de la clientèle à servir et des ressources disponibles. Elles comprennent souvent deux volets qui s'adressent à deux clientèles différentes.

#### ▪ Des programmes de début de maladie

Ces programmes s'adressent à des personnes en début de maladie dont la situation est réversible si elles s'impliquent dans le suivi de leur maladie et dans la modification de certaines habitudes de vie.

Des infirmières, nutritionnistes et autres professionnels de CSSS travaillent en interdisciplinarité. Généralement, un médecin omnipraticien est attaché à l'équipe. Les médecins des cliniques médicales réfèrent des personnes à ces programmes, mais ne font pas partie des équipes, tout en demeurant le médecin traitant de la personne qu'ils réfèrent.

Les programmes de début de maladie sont construits sous forme de suivis systématiques, c'est-à-dire des rencontres et consultations planifiées à l'avance qui s'échelonnent sur une période de 12 ou 18 mois selon les situations.

#### ▪ Des programmes pour les personnes plus lourdement atteintes et pour celles dont la condition est instable

Ce deuxième volet qui n'est pas disponible dans tous les CSSS s'adresse à des personnes plus lourdement atteintes dont l'état est difficile à stabiliser et qui méritent un suivi plus soutenu. Ce suivi a pour objectif la stabilisation de la maladie, l'ajustement de la médication et l'enseignement à la personne pour qu'elle s'implique dans son traitement.

Un médecin spécialiste est associé aux équipes qui ont mis en place un programme pour les cas complexes (lourds, à risque imminent de l'être et ayant un état instable). Des pharmaciens et des travailleurs sociaux sont aussi associés à l'équipe de base composée d'infirmières et de nutritionnistes.

Les programmes pour les personnes plus lourdement atteintes prennent différentes formes; suivis systématiques sur plusieurs mois, sessions intensives (une semaine), ajustement du traitement et formation des personnes ou d'autres modalités, selon les régions. Dans tous les cas, il s'agit d'une intervention limitée dans le temps et la personne est retournée vers son médecin traitant.

Pour le moment, nous ne possédons pas d'informations sur les volumes de personnes suivies dans ces programmes, ni sur les résultats obtenus. Selon les données du de l'*Espace montréalais d'information sur la santé* (EMIS), qui est l'observatoire populationnel de la Direction de la santé publique de Montréal, le nombre d'hospitalisations pour le diabète, pour des personnes résidant à Montréal, diminue graduellement depuis 2007, alors que la prévalence de la maladie augmente au sein de la population de cette région. Il y a peut-être là un effet des programmes, mais nous ne pouvons l'affirmer.

Dans tous les cas, les programmes étant des initiatives locales ou régionales, nous n'avons pas d'outil standardisé d'évaluation de la clientèle et de son niveau de services requis qui nous permette des comparaisons entre les types de services offerts à différents patients.

- **Infirmières coordonnatrices de soins pour les personnes ayant une maladie chronique**

Plusieurs cliniques externes spécialisées ont mis en place des mesures de coordination des services pour les malades chroniques, pour leur éviter un retour fréquent à l'hôpital. Dans plusieurs régions, ce système existe pour les personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC). Le médecin spécialiste inscrit les personnes à risque de décompensation auprès d'une infirmière coordonnatrice de soins. Celle-ci effectue un suivi téléphonique et organise les services si cela s'avère nécessaire. Ce type d'organisation est aussi disponible dans certaines régions pour les personnes atteintes de maladies cardiaques.

- **Mesures en développement**

Reconnaissant que les personnes présentant des maladies chroniques sont de grands utilisateurs de services et qu'en l'absence d'un soutien organisé elles se retrouvent à l'urgence, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal est à mettre sur pied un système régional de gestion de coordination de services pour les personnes atteintes de MPOC. Le système régional sera basé sur ce qui existait déjà dans plusieurs territoires et fera en sorte que les personnes qui y sont inscrites voient leurs soins coordonnés par une infirmière.

Dans la région du Saguenay Lac-St-Jean, un programme intégré de gestion des maladies chroniques basé sur une analyse raffinée des coûts ambulatoires et hospitaliers des soins aux personnes ayant des maladies chroniques a été mis en place dans tous les CSSS. Les outils utilisés permettent une stratification des services en fonction des besoins des personnes, de même qu'un suivi et un contrôle des coûts.

Plusieurs CSSS procèdent, depuis peu, à l'analyse de leurs cohortes des plus grands utilisateurs de services. De nouveaux outils facilitent ce travail qui vise à installer des mesures de gestion de cas ou de coordination de services pour éviter les recours inappropriés à l'urgence. Parmi les grands utilisateurs, certains sont des personnes lourdement atteintes de maladies chroniques, à risque imminent de l'être ou instables. Elles devront être repérées parmi l'ensemble pour recevoir les services liés à leur condition.



## ❖ Outils de suivi et de mesure

En avril 2010, le MSSS confiait à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) le mandat d'élaborer des indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge de certaines maladies chroniques. Le MSSS mandatait aussi l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) pour développer la surveillance des maladies chroniques. Ces deux mandats sont tous juste complétés. Nous disposons d'outils récents qui n'ont pas encore été utilisés et dont la mise à profit risque d'être confrontée à un accès difficile aux données.

### ● Indicateurs

Au cours de l'année 2011-2012, un groupe de travail sous la direction de l'INESSS a élaboré 164 indicateurs de qualité pour le suivi des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques. Ces indicateurs ont été développés en s'appuyant sur ce qui existe dans d'autres sociétés, sur ce qui se fait déjà au Québec et sur l'application des guides de pratiques cliniques comme source de données probantes. Ces indicateurs ne sont pas prévus pour un suivi populationnel, mais pour la recherche de résultats dans des cohortes de personnes.

La démarche du groupe de travail inclut des études de cas, des revues de la littérature et des groupes de discussion. Les auteurs ont classifié les indicateurs en deux groupes. D'une part, des indicateurs spécifiques qui sont fondés sur des données probantes et qui réfèrent généralement à l'évolution de l'état de santé du patient. D'autre part, moins nombreux, des indicateurs génériques qui visent le suivi des volets, autogestion, continuité, etc. Ce deuxième groupe d'indicateurs a été validé avec des personnes traitées et avec des professionnels. De plus, le groupe de travail a porté une attention particulière à la multi morbidité. Selon leur rapport, la littérature note clairement que les indicateurs spécifiques doivent être utilisés avec circonspection chez les gens âgés ayant de multiples maladies. D'ailleurs, les guides de pratiques et les valeurs normales sont souvent ajustés pour les gens âgés multi morbides.

Les auteurs ont aussi préparé un guide d'appropriation des indicateurs. En prenant appui sur ce guide et en portant une attention particulière au suivi des résultats pour les personnes multi morbides, un travail est à faire pour sélectionner les indicateurs les plus pertinents disponibles.

De plus, des technologies de l'information devront être mises en place pour générer ces indicateurs de façon récurrente et en temps opportun (INESSS, 2012).

## ❖ **Banques jumelées**

Le système de surveillance des maladies chroniques repose essentiellement sur le jumelage de cinq bases de données médico-administratives et populationnelles (Institut national de santé publique, 2012) mises à jour annuellement. Il s'agit d'une surveillance populationnelle de l'évolution des maladies et des services offerts aux personnes atteintes. Les maladies chroniques suivantes ont été retenues au plan de surveillance en raison de leurs impacts importants sur la santé et sur le système de soins :

- le diabète;
- les maladies cardiovasculaires;
- les maladies ostéoarticulaires;
- l'asthme et les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC);
- l'ostéoporose;
- les troubles mentaux ainsi que l'Alzheimer et les maladies apparentées.

Le travail de l'INSPQ devra être mis à profit pour que, dans un prochain portrait de la situation, nous puissions connaître l'évolution des maladies chroniques au Québec.

## ● **Synthèse de la prise en charge québécoise**

- Il s'avère impossible d'établir un suivi des résultats et des coûts des services actuellement offerts aux personnes ayant des maladies chroniques.
- Les incitatifs créés par les modes de financement actuels ne soutiennent pas l'intégration des services, au contraire, ils invitent davantage au travail individuel.
- Des projets en développement permettront de mieux coordonner les soins pour les clientèles lourdement atteintes de maladies chroniques. Ces projets utiles et pertinents auraient un effet plus marqué s'ils s'intégraient dans une démarche de suivi qui permet de coordonner l'ensemble des soins et non uniquement le risque de décompensation.
- Des outils de suivi ont été préparés, mais un travail supplémentaire est nécessaire pour sélectionner les bons indicateurs en fonction de la clientèle visée et s'assurer qu'ils peuvent être disponibles de façon récurrente et en temps opportun.

### 3. DES MODÈLES RECONNUS INTERNATIONALEMENT

Après avoir posé un regard sur notre façon d'offrir les soins, dans cette section, nous présentons les enseignements de la littérature, ainsi que des modèles reconnus internationalement par rapport aux meilleures pratiques pour le traitement et le soutien aux personnes ayant des maladies chroniques et aux modes de financement entourant ces modèles. Une attention particulière est portée ici aussi aux soins pour les personnes lourdement atteintes ou à risque de l'être et à celles ayant des conditions instables. C'est à partir des modèles probants décrits ici que sont formulées nos recommandations.

#### ❖ Consensus tirés de la littérature

Au cours des dernières décennies, afin de faire face aux défis du vieillissement de la population et de l'augmentation rapide des maladies chroniques, les systèmes de santé des pays industrialisés ont concentré leurs efforts sur le renforcement des services de 1<sup>ère</sup> ligne et sur la création de réseaux intégrés de services. La nature multifactorielle des maladies chroniques, le besoin de recourir surtout à des soins de première ligne, mais parfois à des soins de 2<sup>ème</sup> et de 3<sup>ème</sup> ligne, d'impliquer les personnes elles-mêmes et des acteurs de la communauté militent en effet en faveur d'une approche la plus intégrée possible de l'ensemble des intervenants et des aspects du traitement (Lévesque et all., 2009).

Dans leur recherche sur les barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques, Lévesque et all. identifient une série de conditions de succès pour la gestion des maladies chroniques. Cinq d'entre elles sont reprises, dans leur essence, par plusieurs auteurs (King's Fund, Chris Ham, Nicola Walsh 2013, Rapport et recommandation commission Clair 2000, p. 76). Il s'agit :

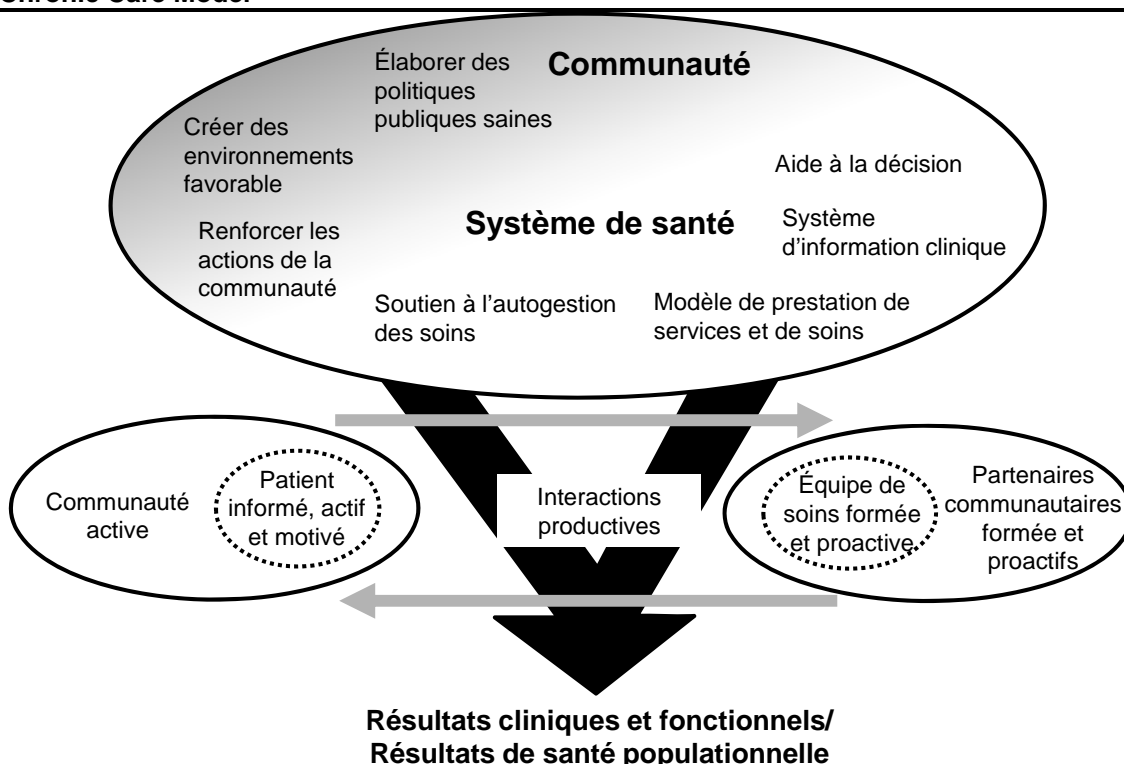
- de l'implication des personnes dans leur traitement (autonomisation);
- des réseaux basés en 1<sup>ère</sup> ligne en lien avec les services de 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> ligne, si requis;
- des approches interdisciplinaires;
- de l'utilisation de guides de pratiques reconnues;
- du développement de liens avec la communauté.

De plus, Lévesque et all. indiquent que la disponibilité de système d'information clinique, l'instauration d'incitatifs à la performance, la rémunération médicale autre qu'à l'acte, de même que la participation des médecins dans l'organisation des soins sont parmi les conditions facilitant la mise en place de réseaux de services intégrés.

## ❖ Chronic Care Model

Le modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques le plus connu et le mieux décrit est le modèle américain Chronic Care Model (CCM) (Levesque et all. p. 252). Le CCM regroupe les actions sous trois sphères : le système de santé, la communauté et la prestation de services. Le CCM a pour objectif la création d'équipes variées et proactives interagissant à plusieurs niveaux du système avec des patients informés et engagés dans leur traitement et avec la communauté.

### Chronic Care Model



Source : Group Health : Research Institute, *The chronic care model gallery*, 2012.

Le modèle de Wagner, du nom de son auteur, met en lien le système de santé et la communauté pour la réalisation de fonctions de planification et préparation d'outils tels que les systèmes d'information. Cette structure agit auprès d'équipes professionnelles interdisciplinaires proactives qui incluent des médecins de patients engagés dans leurs traitements et de ressources communautaires de soutien. Le CCM est utilisé partout à travers le monde. Ce modèle de mise en réseau possède le mérite de reconnaître une importance à toutes les composantes impliquées dans la gestion des maladies chroniques et favorise la responsabilisation des personnes.

Les évaluations démontrant la valeur ajoutée de ce mode d'organisation sont nombreuses (Pearson et all., 2004, RAND, 1999). RAND a réalisé une évaluation auprès de 4 000 personnes diabétiques, insuffisantes cardiaques et asthmatiques suivies dans 51 sites en Californie. Selon les résultats de cette évaluation, les personnes diabétiques avaient amélioré leurs indicateurs de santé, celles insuffisantes cardiaques connaissaient 35 % moins d'hospitalisations et ces changements étaient encore vérifiables un an après l'évaluation. Il faut noter que dans l'expérience sur laquelle portait cette évaluation, le CCM était parfaitement implanté dans toutes ces composantes.

Au Québec, l'utilisation du CCM est proposée dans le cadre de référence ministériel pour la prévention et le traitement des maladies chroniques (MSSS, 2012) ainsi que dans plusieurs plans d'action régionaux qui utilisent le Chronic Care Model comme cadre de référence pour la mise en réseau. Étant donné les difficultés d'intégration des services rencontrées dans notre réseau et évoquées précédemment dans le présent avis, on ne peut s'attendre à obtenir les résultats rapportés dans la littérature. De plus, puisque nous considérons ici la clientèle lourdement atteinte et instable, le CCM doit être associé à d'autres mesures puisqu'aucune forme d'accompagnement spécifique des personnes, comme la gestion de cas, n'y est prévu. Ces services sont reconnus être nécessaires pour soutenir la population considérée ici.

- **Pyramide de stratification des besoins des personnes**

Le modèle Kaiser Permanente est basé sur le CCM et se concentre sur l'intégration des services et des professions en fonction du niveau de besoins des personnes. Selon le modèle Kaiser, des médecins de 1<sup>ère</sup> et de 2<sup>ème</sup> ligne partagent le même budget avec des équipes de professionnels pour réaliser des plans d'intervention qui soient en fonction des besoins des personnes.

**Niveau 0 : Promotion-prévention, ensemble de la population**

L'ensemble de la population devrait être exposée à des actions concertées et structurées de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des maladies chroniques évitables.

**Niveau 1 : Faible risque, soutien et éducation : 1<sup>ère</sup> ligne médicale—équipes interdisciplinaires**

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. Le suivi de la personne est principalement réalisé par le médecin de famille et par l'infirmière (motivation, habilitation).

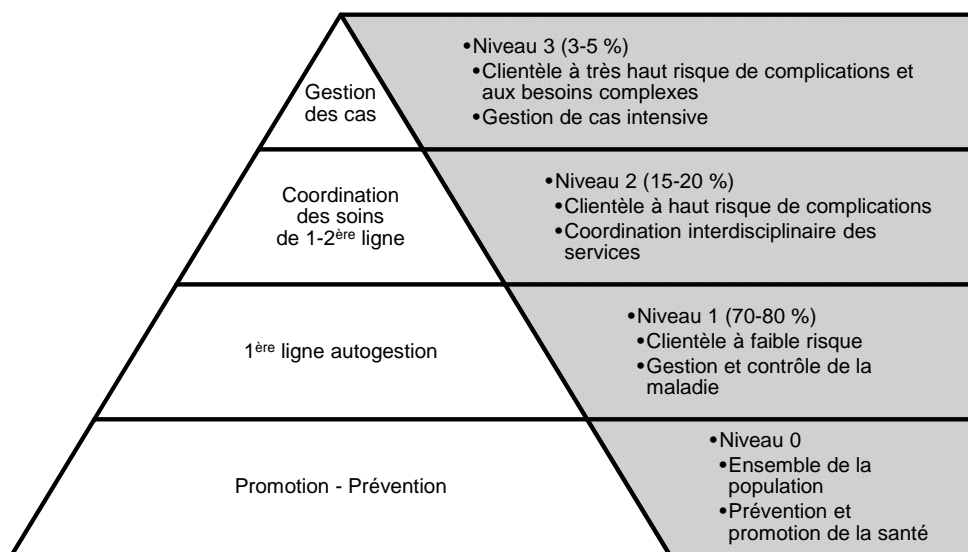
**Niveau 2 : Haut risque de complications 15–20 % des patients avec maladies chroniques**

Ce stade touche une proportion de 15 % à 20 % 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 (coordonnateur d'épisode de soins).

**Niveau 3 : Très haut risque de complications 3 %–5 % des patients avec maladies chroniques**

Clientèle atteinte de maladies chroniques ayant des besoins complexes particulièrement vulnérable. Ces personnes ont besoin que l'organisation des services soit structurée et complémentaire entre la première, la deuxième, parfois la troisième ligne et les services de réadaptation (gestionnaire de cas) (Kaiser Permanente, 2001).

## Pyramide Kayser permanente



Reproduite à partir d'illustration du modèle Kaiser permanente, 2001.

Il est généralement reconnu que la pyramide des dépenses est l'inverse de celle des populations à servir. En effet, selon l'Ontario Hospital Association, 1 % de la population est responsable de 49 % des coûts hospitaliers et des soins à domicile (OHA, et al 2010, Couture et al., 2012). La pyramide Kaiser vise une stratification des services en fonction des besoins des personnes. Une bonne connaissance de la population et de ses niveaux de besoins est nécessaire pour son utilisation.

La clientèle dont il est question dans cet avis se situe en partie au niveau 2 et au niveau 3, soit ceux des personnes instables ayant des co-morbidités. En plus d'une approche interdisciplinaire incluant des médecins de 1<sup>ère</sup> et de 2<sup>ème</sup> ligne, les stratégies privilégiées incluent la coordination des soins pour les personnes instables du niveau 2 et un travail de gestion de cas pour les personnes les plus à risque au niveau 3.

Les gestionnaires consultés indiquent de façon unanime que l'accès aux données relatives aux clientèles et aux services rendus doit être facilité pour mieux ajuster les services et créer un suivi de qualité.

## ❖ Exemples de modèles de financement supportant la mise en réseau des services

Afin de supporter la mise en réseau des services et la recherche conjointe de résultats de santé pour les patients inscrits, différentes juridictions (Australie, Angleterre, USA et plus récemment l'Ontario) ont développé et appliquent des modèles de financement d'équipes de soins responsables des services pour une population inscrite.

Ces modèles s'inscrivent dans des systèmes de santé différents du nôtre, mais les principes qui s'en dégagent peuvent être utilisés pour l'avancement de ce qui se fait au Québec. Le Year of Care en Angleterre (YoC), et les Health Links ontariens sont brièvement décrits ici.

### ● Year of care

Ce que c'est :

En Angleterre, le « Department of Health » expérimente le programme Year of Care qui aide les personnes aux prises avec des problèmes de santé chroniques afin qu'elles puissent :

- se responsabiliser à l'égard de leur propre état de santé;
- s'affirmer dans leurs choix de services;
- autogérer leurs soins.

Le concept Year of Care se définit par un paiement pour une année de soins pour des personnes ayant des maladies chroniques en ajustant les soins et services aux volontés et aux capacités des personnes.

Le programme YoC se divise en deux composantes :

- planification des soins : processus de communication bidirectionnelle, de négociation et de prise de décision entre le patient et les professionnels de la santé concernant la gestion des soins;
- achat de services de soins : disponibilité de services locaux appropriés pour soutenir les choix que font les patients avec leurs professionnels de santé lors de la consultation collaborative pour favoriser l'autogestion et maintenir un état de santé sain.

Les objectifs principaux derrière le YoC sont la maximisation du bien-être des personnes avec des maladies chroniques, leur qualité de vie et une utilisation efficiente des ressources.

▪ **Mise en place du YoC**

Le fonctionnement du programme est présenté ici selon 6 volets :

**1. Budget de capitation ajusté au risque**

La capitation est un montant servant à financer les soins de santé attribués à une personne pour une période déterminée, un an dans le cas du YoC, variant selon les caractéristiques des personnes (ajustement de risque).

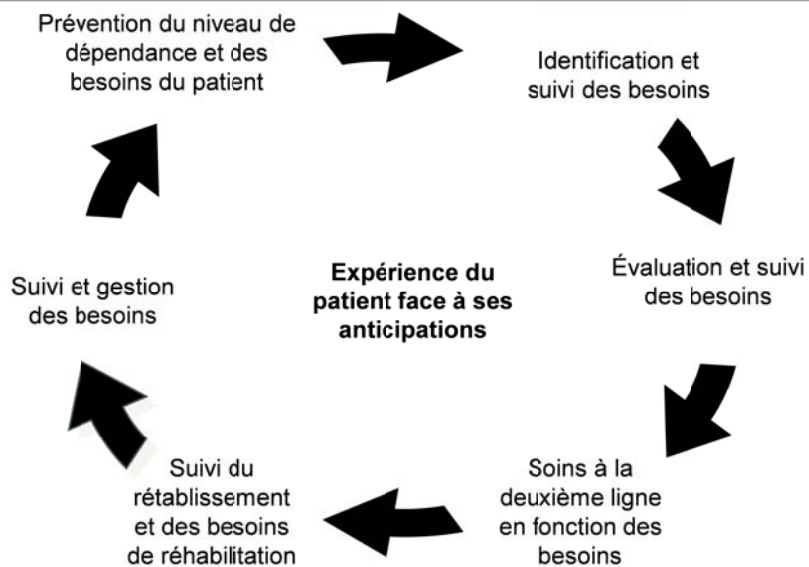
Le budget de capitation ajusté au risque permet d'améliorer les résultats au niveau de l'état de santé des personnes à l'aide d'un budget fondé sur les besoins et non sur le diagnostic.

- Il favorise la prévention, les soins à la première ligne, l'intégration des soins et il permet d'éviter la prestation inappropriée de soins spécialisés.
- Le programme YoC se base sur le principe que les gens avec des maladies chroniques devraient être très rarement admis dans les hôpitaux.

Le diagramme ci-dessous démontre l'approche du YoC, en mettant l'emphase sur la prévention par l'utilisation du plein potentiel des soins à la première ligne et des soins communautaires.

**Cycle de soins du patient avec le Year of Care**

---



---

Source : NHS. QIPP Long Term Conditions. Avril 2012, p. 12.



## 2. Évaluation et classification des gens

L'évaluation des personnes avec des maladies chroniques est une étape fondamentale dans la planification des soins.

Deux processus de soutien à l'évaluation et à la classification des besoins sont disponibles :

- l'utilisation des données sur le profil de risque basé sur les symptômes et les manifestations permettra d'identifier le nombre de personnes dans chaque niveau de besoins et d'acheter les services en conséquence;
- le « NHS Continuing Health Care Decision Support Tool » utilisé pour classer les personnes selon une stratification en quatre degrés de complexité :
  - niveau faible : problèmes de santé chroniques stables et un faible niveau de complexité;
  - niveau moyen : problèmes de santé chroniques fluctuants et une présence d'un certain niveau de complexité;
  - niveau fort : problèmes de santé chroniques instables et un degré de complexité élevé;
  - soins palliatifs : ceux-ci seraient financés par le YoC en attendant le développement de la classification et du système de paiement répondant spécifiquement aux soins palliatifs.

## 3. Détermination de la méthodologie du financement, des coûts et des prix

Le financement par capitation pour le programme inclut les services pour les problèmes de santé chroniques suivants :

- les services communautaires tels :
  - les soins de deuxième ligne tels que les admissions dans les hôpitaux pour la prestation de soins de courte durée;
  - les services de soins de santé et de services sociaux fournis par des établissements indépendants.

En ce qui concerne la comptabilisation des coûts, le développement d'un système d'information sur les coûts est en évolution pour préciser les tarifs associés à chacun des niveaux d'atteinte.

En 2012-2013, une analyse détaillée des coûts a été entreprise en prenant en compte les coûts directs et indirects des prestations de soins pour les personnes ayant des maladies chroniques. Les coûts seront réajustés en 2013-2014 pour la publication des standards en 2014-2015 et des prix nationaux en 2015-2016.

## 4. Discussion entre l'acheteur et les fournisseurs de soins

Le NHS fournira une documentation et des exemples de contrats afin d'aider les acheteurs et les fournisseurs à développer leurs propres contrats répondant à leurs besoins et qui favorisent le progrès dans l'implantation du YoC.

Des accords de partage de risques doivent être instaurés dans le contrat entre le fournisseur et l'acheteur de soins.

- Le partage de risques est défini comme un processus où deux partis sont prêts à diviser les risques associés quant aux résultats finaux de la prestation de soins au patient.

## **5. Modèle de réhabilitation et de rétablissement des patients (RRR)**

Le modèle RRR vise le transfert de la responsabilité de la réhabilitation et du rétablissement du patient aux soins de première ligne et aux soins communautaires.

La mesure entreprise pour atteindre cet objectif consiste à la séparation du tarif des soins de courte durée suivant la phase de la prestation de soins de courte durée et à la création d'un nouveau tarif pour le RRR des patients.

Les acheteurs et les fournisseurs vont être informés de la méthode de séparation du tarif actuel pour les soins de courte durée des patients avec des problèmes de santé chroniques.

Cette séparation du tarif sera réalisable à partir des analyses de coûts effectuées en 2012-2013 qui établira quand et comment séparer le tarif pour les problèmes de santé chroniques.

## **6. Autres politiques nationales liées au YoC**

Plusieurs autres développements de programmes sur le financement et l'intégration des soins de santé sont connexes au YoC. Il s'agit notamment du développement d'une tarification propre aux personnes ayant un problème de santé mentale, de l'instauration d'un budget personnel pour les personnes utilisatrices, d'un ajout de Year of Care pour les soins palliatifs, etc.

Les étapes 5 et 6 constituent des développements en cours et ne sont pas partie intégrante du modèle.

### **■ Discussion**

Le YoC présente l'intérêt de se centrer sur les besoins des personnes et de faire en sorte que leur participation aux choix qui les concernent soit au cœur de toute la démarche. Ce modèle de soins permet de capter tout le continuum de soins pendant une année donnée et de développer des mesures de soutien propres à chaque personne.

Certaines conditions présentes en Angleterre facilitent l'implantation du Year of Care. En Angleterre, les rôles d'acheteurs et de dispensateurs de services sont dissociés. Contrairement au Québec où ces processus sont centralisés, en Angleterre, des instances effectuent l'achat de services pour des clientèles données. De plus, la rémunération médicale par capitation est très répandue. Les équipes existant déjà, l'emphase de la description disponible pour le YoC porte sur l'évaluation des clientèles et l'ajustement du financement.

- **Les Health Links ontariens**

- **Ce que sont les Health Links**

Les Health Links (HL) qui sont constitués d'un regroupement volontaire de médecins et de professionnels ont été pensés en s'appuyant sur les initiatives de la réforme anglaise et sur des initiatives similaires en Australie et en Nouvelle Zélande (the Change Foundation, Ontario, 2013).

Le regroupement de médecins travaillant en cabinets privés, dans des centres de santé, dans des hôpitaux communautaires ou même les CHSLD, fait une demande pour obtenir le statut de Health Links. Le regroupement doit avoir une forte base en 1<sup>ère</sup> ligne. Il doit représenter une population d'au moins 50 000 personnes. Un des partenaires doit être désigné comme coordonnateur du HL.

L'ensemble des partenaires s'engagent à atteindre des résultats et doivent disposer d'un système d'information leur permettant d'être en lien entre eux et de rendre des comptes. Les HL sont responsables de la qualité des soins à travers tout le continuum de services, de la communauté aux soins spécialisés (Ministry of health and long term care of Ontario (MHLTCO), 2013). En date de décembre 2013, il y a 47 HL en Ontario.

- **Mise en place**

L'évaluation des cohortes de patients inscrites dans un HL est effectuée en partie à partir des bases de données provinciales et complétée localement.

Les Health Links doivent préparer et déposer un plan d'affaire. Un financement de 600 000 \$ est prévu pour soutenir la mise en place de chaque HL. Ce financement sert, entre autres, à l'embauche d'un coordonnateur et de personnel de soutien à la mise en place du HL. Un financement est aussi prévu au ministère de la santé pour le développement des technologies de l'information qui ne permettent pas actuellement d'effectuer le suivi souhaité des résultats attendus.

Le financement des différents dispensateurs des HL n'est pas modifié par rapport à ce qu'il était antérieurement. C'est-à-dire que le financement des établissements transite par les 14 Local Health Integration Network (LHIN) et les médecins sont rémunérés par l'Ontario Health Insurance Plan (OHIP). Pour le moment, les technologies de l'information ne permettent pas de produire des résultats qui amèneraient une modification du financement.

Il est à noter que, pour la première vague, les HL doivent coordonner les soins aux personnes âgées fragiles, les plus fragiles, et celles ayant les conditions les plus instables (5-10 % de la population), peu importe leur diagnostic. Les personnes ayant des troubles mentaux graves peuvent être inscrites dans un HL (MHLTCO, 2013).

- **Évaluation**

La coordination des services dont sont responsables les HL vise une plus grande efficacité, un recours moins fréquent aux soins d'urgence et à l'hospitalisation. La continuité des soins recherchée est un gage de qualité de services pour le patient et de réduction des coûts pour le système.

- **Conclusions**

Les deux exemples présentés ici sont fondés sur des équipes intégrées de services et liés à l'atteinte de résultats convenus. Le financement est utilisé comme levier pour soutenir le travail de ces équipes en Angleterre. Pour le moment, le financement des HL n'est pas associé aux résultats obtenus, mais les travaux effectués en Ontario pour développer de meilleurs systèmes d'information pourraient, éventuellement, permettre de développer cette voie.

## 4. LES ÉCARTS À COMBLER

Les principes clés fournis par la littérature sont toujours à peu près les mêmes, que l'on regarde aux États-Unis ou en Europe, et sont dérivés du Chronic Care Model. De façon synthétique, la littérature invite à travailler en réseaux de services intégrés en mobilisant les ressources de la communauté pour rencontrer les besoins des personnes et en habilitant les personnes traitées pour qu'elles participent à leur traitement.

De plus, les modèles efficaces mettent l'accent sur l'évaluation des personnes pour offrir le bon service en fonction de leur état. Plus on s'adresse à des gens lourdement atteints ou à risque de l'être, plus des mesures comme la coordination des soins, la gestion de cas et les services de garde deviennent *sinequanun*.

### ❖ Écarts

Les orientations sont bien comprises par les planificateurs québécois et par les dispensateurs de services. Les cadres de références québécois et les initiatives décrites dans la section sur les services le démontrent bien. D'ailleurs certaines réalisations québécoises se rapprochent beaucoup de ce qui est décrit comme des meilleures pratiques.

Cependant, nous n'avons pas un système de prise en charge des maladies chroniques et les succès sont souvent liés aux personnes en place. Des écarts existent entre les modèles les plus efficaces présentés dans cet avis et l'offre de services actuelle. Ces écarts ont des conséquences très importantes pour les personnes lourdement atteintes ou à risque de l'être, étant donné leur vulnérabilité. Pour les combler, il nous faut solutionner quelques problèmes :

#### 1. Méconnaissance de la clientèle et absence d'outil standardisé d'évaluation des besoins de la clientèle.

Au niveau national, nous ne possédons pas de portrait clair de la clientèle à desservir. Nous ignorons le nombre de personnes, parmi les plus lourdement atteints, à risque de l'être et instables, qui ne reçoivent du soutien à domicile, qui n'ont accès à aucune coordination de services, etc.

Localement, la mise en place d'une approche de qualité à coûts raisonnables nécessitera l'utilisation d'un outil standardisé d'évaluation qui nous permettra de repérer la clientèle et de la classer en fonction de ses besoins de services. Selon les experts consultés (comité consultatif), la préparation d'un tel outil est tout à fait possible et pertinente.

#### 2. Absence d'évaluation des coûts actuels.

Nous n'avons pas de mesure de départ. Pour améliorer le contrôle des coûts, nous devons savoir ce qu'il en est maintenant. Quelles sommes sont actuellement consacrées au traitement des maladies chroniques? Est-ce possible de reconstituer des coûts et de les suivre?

### **3. Nous n'avons pas établi de consensus sur les résultats de santé et financiers que nous souhaitons atteindre.**

Nous devons préciser les résultats à atteindre. Que voulons-nous mettre en place? Quels résultats souhaitons-nous obtenir? Les enseignements de la littérature sont clairs sur les modes d'organisations à privilégier. Il nous faut identifier les résultats de qualité de services et de coûts que nous souhaitons atteindre avec les personnes ayant de multiples maladies chroniques et instables. Nous aurons aussi à identifier des indicateurs de suivis de ces résultats et s'assurer qu'ils peuvent être rapportés de façon régulière. Des indicateurs utilisés dans d'autres sociétés pourraient servir de base à ce travail, exemples :

- l'amélioration de l'expérience du patient;
- la diminution des réadmissions;
- la diminution des visites évitables, etc.

### **4. Les incitatifs financiers et organisationnels ne sont pas alignés pour supporter l'intégration des services et l'atteinte des résultats.**

Identifier des incitatifs financiers qui supporteraient l'atteinte des objectifs visés. De quelle façon les leviers financiers pourront-ils contribuer à l'intégration des services et à l'atteinte des résultats. Les modes de financement actuels (budget global et financement à l'acte séparés des médecins) contrecarrent les efforts du réseau de la santé pour améliorer le suivi des maladies chroniques.

### **5. Les deux sources de financement (budget des établissements et RAMQ) ne créent pas un type d'incitatifs conjoints.**

Les équipes qui ont réussi à contrôler les coûts tout en améliorant la qualité l'ont fait en travaillant à partir d'un budget global. Pouvons-nous créer une source de financement pour une expérimentation de projet?

## SYNTHÈSE ET RECOMMANDATION

Ce travail a été amorcé avec l'objectif de proposer des modalités de financement pour les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques qui soient incitatives au développement des services efficaces et efficients. De façon plus précise, l'exercice vise à identifier des moyens d'assurer un service de qualité au meilleur coût possible aux personnes ayant de multiples conditions chroniques instables et de voir de quelle façon le financement peut agir comme levier pour obtenir ce résultat.

Tel que nous l'évoquions précédemment, la littérature sur la gestion des maladies chroniques est claire et unanime sur la valeur ajoutée du travail en équipe interdisciplinaire composée d'un ensemble de dispensateurs de services liés conjointement à l'atteinte de résultats pour une clientèle donnée. Ces équipes doivent ajuster les services aux besoins des personnes, mettre de l'avant le rôle de la communauté et au premier chef et favorise l'implication des personnes par rapport à leur maladie.

Des évidences empruntées au domaine industriel démontrent aussi qu'une équipe à qui l'on confie la responsabilité d'atteindre un résultat et qui est imputable des coûts qu'elle génère tend à être plus efficiente (Fondation Européenne, 2004).

En prenant appui sur les modèles reconnus internationalement et sur des exemples de modèles de financement supportant la mise en réseau des services réalisés dans d'autres systèmes de santé, nous formulons la recommandation suivante :

- de développer les systèmes d'information et outils d'évaluation qui permettront d'expérimenter et d'évaluer la création de consortiums composés de médecins et autres professionnels ayant une forte représentation de la première ligne et s'engageant conjointement à offrir une prise en charge de qualité au meilleur coût possible, aux personnes ayant de multiples maladies chroniques et dont la condition est instable.

Pour réussir, nous devons adopter une stratégie qui favorise la mise en place de conditions essentielles au succès, tabler sur nos acquis et solutionner certains problèmes.

## ❖ **Stratégies — Acquis — Étapes à franchir en priorité**

### ● **Stratégies**

Les éléments nommés ici sont en fait des conditions de succès qu'il ne faut absolument pas oublier.

- **La participation des personnes et de leurs proches** : Habilitier les personnes et leurs proches à participer à leurs soins veut dire : les former, les accompagner et leur faire de la place pour qu'elles participent et même orientent leurs plans de traitement. C'est une stratégie gagnante qui requiert un changement de rôle pour bon nombre de professionnels.
- **Les cliniciens au cœur de la démarche** : Pour mettre en place les consortiums visés par la recommandation, les médecins doivent être des acteurs privilégiés pour l'élaboration et l'expérimentation du projet. Dans les modèles qui réussissent, les médecins sont au centre des changements, motivés par l'amélioration de la qualité des services et soucieux d'assurer la pérennité du système.
- **Créer un changement dans tout le système de santé et le soutenir** : Pour durer, les changements doivent être systémiques et soutenus dans le temps. Les changements dont il est question dans cet avis sont importants, ils touchent les modes de travail, le financement, etc. Ils doivent être effectués au rythme auquel le réseau peut les absorber et soutenus à toutes les étapes, faute de quoi, ils ne dureront pas.
- Créer des incitatifs financiers alignés avec les résultats que l'on souhaite obtenir.

### ● **Acquis**

Nous avons les équipes, l'implication des CSSS et des GMF en matière de gestion des maladies chroniques dans la communauté auprès d'une clientèle inscrite qui offrent une base de travail solide. D'autres dispensateurs, comme les hôpitaux communautaires, pourraient aussi faire parti d'un consortium puisqu'il s'y traite un nombre important de personnes ayant des maladies chroniques.

L'implication des CSSS dans la recherche des plus grands utilisateurs de services et le développement de la fonction de coordination de soins sont autant d'acquis qu'il faut intégrer dans une démarche d'ensemble pour l'organisation de services de qualité aux personnes ayant de multiples maladies chroniques et instables.

Finalement, certains projets phares existent actuellement au Québec et pourront servir de base de travail.

Des gestionnaires actuellement en poste dans le réseau de la santé ont entériné les grands traits du portrait de la situation effectué dans cet avis et confirmé l'intérêt du réseau à aller plus loin.



## ● Étapes à franchir en priorité

Les problèmes à solutionner nommés dans la section sur les écarts donnent des indications claires quant aux étapes à franchir en priorité. Celles-ci sont intégrées dans un plan de travail plus large qui tient compte des stratégies nommées ci-haut.

1. Mettre en place les conditions de départ.
2. Les seuls caractéristiques de la clientèle à desservir dont nous disposons sont fondées sur des données épidémiologiques calculées pour de très grands ensembles de population. Pour développer un suivi adapté garantissant la qualité des services et permettant un suivi des coûts, des données beaucoup plus détaillées doivent être disponibles. Combien de personnes sont atteintes de maladies chroniques et de maladies chroniques multiples dans un territoire donné? Combien d'entre elles présentent de grands besoins et ont une condition instable? Ces informations peuvent être rendues disponibles à partir des banques de données existantes, mais elles devront être validées régionalement et localement. Dans tous les cas, il faudra convenir de ce que l'on entend par clientèles lourdement atteintes et instables et préciser les critères selon lesquels elles sont classifiées.
3. Lorsque la clientèle est identifiée, il faut préciser les services que l'on compte lui offrir et à quels coûts. Cette étape devrait être préparée avec des cliniciens, médecins, travailleurs sociaux, infirmières, etc. Les lignes directrices sur les meilleures pratiques pourraient servir de guide tout en laissant de l'espace pour favoriser l'implication des personnes par rapport à leur besoin de soins. La démarche verra à identifier les résultats visés pour la clientèle et pour le système, de même que les indicateurs qui seront utilisés pour témoigner de ces résultats. Le travail réalisé par l'INESSS, de même que les suivis existants dans d'autres sociétés, faciliteront la sélection d'indicateurs. Des systèmes d'information devront être développés pour rendre compte, en temps opportun, des résultats visés.

La description de la réalité (clientèle, services à offrir, coûts) et la capacité de suivre l'atteinte des résultats visés sont des étapes essentielles pour l'amélioration de la qualité et le contrôle des coûts.

4. Bâtir des consortiums de soins.
5. L'objectif poursuivi par la mise en place des consortiums est de faire en sorte que des équipes assurant le suivi de clientèles identifiées deviennent conjointement responsables d'atteindre les résultats visés en termes de santé et pour le système tout en contrôlant les coûts. Pour couvrir tous les volets de services requis par la clientèle lourdement atteinte de maladies chroniques, un consortium de différents partenaires ayant une forte représentation en 1<sup>ère</sup> ligne est souhaitable. Ce consortium pourrait inclure, par exemple, un CSSS, un GMF, un hôpital communautaire et des organismes de la communauté. Puisqu'ils deviennent solidairement responsables de l'atteinte de résultats, les membres du consortium devront se doter de mécanismes de gouverne clinique et administrative, c'est-à-dire de règles qui garantissent la qualité des soins et la coordination administrative du consortium.

6. Dans les juridictions où des incitatifs financiers appuient l'atteinte de résultats, un contrat est établi entre les dispensateurs (dans ce cas, le consortium qui est responsable de la coordination administrative) et un organisme payeur qui pourrait, dans notre système, être l'agence régionale de santé et de services sociaux. Le contrat établit les résultats à atteindre, les mesures prévues et les modalités financières qui supportent l'atteinte de ces résultats.
7. Différentes avenues sont possibles pour faire en sorte que le financement intervienne positivement, notons à titre d'exemple :
  - la bonification financière pour l'atteinte des résultats visés : Lorsque les indicateurs de suivi auront été validés et qu'ils auront un bon niveau de fiabilité, une bonification du financement pourrait être octroyée aux consortiums qui obtiennent de bons résultats;
  - le financement per capita : Il pourrait aussi être envisagé qu'une portion du financement du système de santé soit allouée sur une base per capita en fonction de la lourdeur de la clientèle desservie.
8. Ces modalités ou d'autres permettront d'utiliser le financement pour appuyer les résultats recherchés. Étant donné l'importance croissante des maladies chroniques, la recherche de résultats de qualité et leurs suivis sont essentiels.

▪ **Plan de travail**

La recommandation présentée dans cet avis et la description qui en est faite brièvement ci-haut peuvent sembler ambitieuses, mais ce travail est actuellement à l'agenda de plusieurs juridictions au Canada et dans le monde. La qualité et l'efficacité étant devenues des enjeux de pérennité pour les systèmes de santé, la mise en place d'un système efficace de gestion des maladies chroniques et son suivi sont en voie d'être améliorés partout.

Il faudra toutefois prendre le temps de bâtir ce projet et de l'expérimenter de façon rigoureuse. Un calendrier de 5 ans semble nécessaire.

## Plan de travail quinquennal pour la mise en place de consortiums de traitement et de soutien pour les personnes sévèrement atteintes de maladies chroniques

	An 1	An 2	An 3	An 4	An 5
<b>Phase préparatoire 1</b>					
<b>Conditions de départ</b>					
– Intéresser des médecins à participer à la préparation du projet et de son expérimentation	X				
– Préciser la clientèle à desservir (nombre de personnes par unités populationnelle)	X				
– Développer des outils de classification de la clientèle.	X				
– Définir les services qui feront partie du programme et leurs coûts	X				
– Préparer un portrait des coûts actuels pour la gestion des maladies chroniques et ceux spécifiques aux personnes lourdement atteintes	X	X			
– Identifier un mode de financement unique qui supporte l'atteinte des résultats	X	X			
<b>Description du projet</b>					
– Préciser les résultats à atteindre	X	X			
– Identifier des mécanismes de gouvernance clinique et administrative attendus dans les consortiums			X	X	
– Identifier des mécanismes de reddition de comptes			X	X	
– Identifier des modalités d'inscription de la clientèle et les résultats attendus			X		
▪ En termes d'indicateurs de santé			X		
▪ En termes de réduction des coûts				X	X
– Préparer le suivi financier et contractuel					
– Développer une tarification de prise en charge en lien avec les résultats attendus et les autres modes de financement actuellement en place			X		
– Identifier des mécanismes de gouvernance clinique et administrative attendus dans les consortiums				X	
– Identifier des mécanismes de reddition de comptes				X	
<b>Préparer un contrat type et le valider</b>					
– S'assurer de la conformité du contrat aux plans clinique, juridique, financier et obtenir son acceptation par les médecins et autres professionnels etc.					
<b>Phase 2 Expérimentation</b>					
– Expérimenter la mise en place de consortiums selon les paramètres identifiés en phase préparatoire				X	X
– Introduire un financement sur la base des résultats obtenus, préciser dans quelle proportion et selon quelles modalités.				X	X
<b>Phase 3 Évaluation - Diffusion</b>					
– Mesurer les résultats				X	
– Faire les ajustements nécessaires en fonction des résultats de l'expérimentation				X	X
– Diffuser les résultats de l'expérimentation et convenir de modalités d'implantation graduelle				X	X



## CONCLUSION

Dans ce document, nous avons confirmé que les maladies chroniques, surtout les soins aux personnes lourdement atteintes, à risque imminent de l'être et instables représentent un défi pour le système de santé québécois. Nous avons aussi établi que des initiatives existent au Québec. Toutefois, celles-ci ne sont pas systémiques et ne s'adressent pas à des clientèles précises. Les modalités actuelles de financement ne sont pas alignées pour soutenir les développements que le réseau tente de faire. De plus, nous n'avons actuellement aucune mesure de la qualité des services rendus et des coûts engagés.

La littérature est claire quant aux modes de prise en charge efficaces et efficaces des maladies chroniques. Cette littérature est connue et utilisée par les planificateurs québécois et par les dispensateurs de services. Cependant, les paramètres actuels de gestion du système ne facilitent pas l'implantation d'un modèle de gestion efficace et efficace des maladies chroniques. En prenant appui sur les principes qui se dégagent d'expériences réalisées ailleurs et en tablant sur nos acquis, nous recommandons de développer des outils d'information afin d'expérimenter la mise en place d'un consortium de gestion des maladies chroniques dont les partenaires s'engagent conjointement par rapport à des résultats de qualité et par rapport à l'objectif de le faire au meilleur coût.



## ANNEXE

### ❖ Rôles des organisations impliquées

#### Centre de santé et de services sociaux

En 2004, le Québec mettait sur pied 95 Centres de santé et de services sociaux (CSSS). Nés de la fusion d'établissements de 1<sup>ère</sup> et de 2<sup>ème</sup> ligne, les CSSS se voyaient confier la mission de prendre en charge la santé de la population d'un territoire donné, en intégrant les services préventifs et curatifs. Les CSSS ont pour mandat de créer des réseaux de services intégrés qui facilitent l'accès, la continuité et la qualité des services. La gestion des établissements fusionnés sous une même gouverne visait à faciliter l'intégration des services et à rompre les silos existant entre les structures antérieures.

Parmi les continuums de services que devaient mettre sur pied les CSSS, une priorité a été faite à la gestion des maladies chroniques. Depuis quelques années, des continuums de gestion des maladies chroniques ont vu le jour partout au Québec.

#### Groupes de médecine familiale

Les groupes de médecine de famille ont une mission de prise en charge des personnes vulnérables, notamment celles ayant des maladies chroniques. Un nombre important de personnes atteintes de maladies chroniques y sont traitées. Des infirmières assurent l'enseignement et le suivi des clientèles ne présentant pas de complication, permettant ainsi aux médecins de se concentrer sur les cas plus complexes. Les GMF sont donc des acteurs qu'il faut considérer dans la recherche de nouveaux modèles de financement. Les services offerts en GMF présentent l'avantage d'intégrer les aspects curatifs et préventifs.

#### La médecine spécialisée

Les médecins spécialistes sont attachés à un département hospitalier. À l'hôpital, leur pratique les amènent à : traiter des personnes hospitalisées, effectuer des suivis en clinique externe et des consultations à l'urgence sur demande des médecins d'urgence. La plupart des médecins spécialistes ont aussi un bureau de consultation privé à l'extérieur du milieu hospitalier.

#### Les organismes communautaires

Des regroupements de personnes atteintes de certaines maladies comme le diabète ou les maladies cardiaques jouent un rôle éducatif et de support auprès des personnes atteintes. Les membres de ces organisations s'entraident aussi entre eux. Des organismes ayant un mandat général d'entraide peuvent aussi venir en aide aux personnes ayant des maladies chroniques.





## BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, *Plan stratégique de prévention des maladies 2013-2016*, 2013
- AGENCE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL, *La prévention des maladies chroniques, une priorité pour le réseau montréalais*, [En ligne], 2012, [www.santemontreal.qc.ca]
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (Practice management center), *A snapshot of the Prometheus health care payment system*. [En ligne], 2006, [www.prometheuspayout.org]
- BÉLIVEAU, R. et D. GINGRAS, *La santé par le plaisir de bien manger*, édition Trait Carré, Montréal, 2009, 263 p.
- CANADIAN CENTER FOR POLICY ALTERNATIVES (Colombie-Britannique), COHEN, M., M. MCGREGOR, I. IVANOVA et C. KINKAID, *Beyond hospital walls; activity based finding versus integrated care reform*, [En ligne], 2012, [www.policyalternatives.ca/sites/default/.../CCPA-BC\_ABF\_2012.pdf], 39 p.
- CASTONGUAY, Johanne, CIRANO, *Le financement des soins chroniques*, [Rapport préparé pour le ministère des Finances et de l'Économie], 2013. [À paraître]
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, *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, 2010
- COUTURE, M., J. MIREAULT, C. SAVARD et G. VERREAULT, *Optimiser : vision d'amélioration de la santé populationnelle au Saguenay-Lac St-Jean par une démarche clinique innovante à valeur ajoutée*, [En ligne], 2012, [http://colloquemaladieschroniques.com/diapo/bloc2a.pdf]. [Présenté au 4ème rendez-vous de la gestion des maladies chroniques]
- EUROPEAN FOUNDATION FOR THE IMPROVEMENT OF LIVING AND WORKING CONDITIONS, *Teamwork and high performance work organization*, [En ligne], 2014, [www.eurofound.europa.eu]
- FONDATION CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LES SYSTÈMES DE SANTÉ, *Leçons à tirer des stratégies sur les maladies pour la transformation des systèmes de santé : Une analyse contextuelle—Les maladies chroniques : les nouvelles frontières de la santé*. [En ligne], 2011, [www.fcass-cfhi.ca/sf-docs]
- KAISER PERMANENTE, *Northern California commercial membership. DxCG methodology*, 2001.
- GALARNEAU, Y. et ROCHETTE s.M., *Orientations ministérielles en matière de maladies chroniques : directions-programmes MSSS*, Montréal, 25 et 26 novembre 2010. [3ème rendez-vous de la gestion des maladies chroniques]
- GROUP HEALTH : RESEARCH INSTITUTE, *The chronic care model gallery*, [En ligne], 2012, [www.improvingchroniccare.org]

- KING'S FUND, Making the integrate care happen at scale and pace, [En ligne], 2013, [www.kingsfund.org.uk]
- KING'S FUND, HAWKINS, Lorraine, Can competition and integration co-exist in a reformed NHS, 2011
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX, BEAULIEU, Marie Dominique, Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne, ETMIS, vol. 8, numéro 122012, 2012
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE, La surveillance des maladies chroniques au Québec, [En ligne], 2012, [www.inspq.qc.ca/publications]
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, Zoom santé, Santé et bien-être, numéro 17, 2009, pages 1-8
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, Zoom santé, santé et bien-être, Les maladies chroniques au Québec, quelques faits saillants, 2008, pages 1-4.
- LÉVESQUE J-F, D. FELDMAN, C. DUFRESNE, P. BERGERON, B. PINARD et V. GAGNÉ, L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec barrières et éléments facilitant, Pratiques et Organisation des soins volume 40, numéro 4, 2009
- MCCLELLAN, M., A. N. MC KETHAN, J. L. LEWIS, J. Rosk et E. S. FISHER, A national strategy to put accountable care into practice, Health Affairs, volume 32, numéro 12, [En ligne], [http://content.healthaffairs.org/content/29/5/982]
- MEYER, J. et B. MARKHAM-SMITH, Chronic care management evidence of predictable saving. Health management Associate, États-Unis, [En ligne], 2008, [www.idph.state.ia.us/hcr\_committees/common/pdf]
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, [En ligne], 2013, [www.msss.gouv.qc.ca/publications/acrobat]
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques en première ligne, [En ligne], 2012, [www.msss.gouv.qc.ca/publications/acrobat]
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Stratégie de prévention et de gestion des maladies chroniques : mieux soutenir les personnes atteintes, les milieux cliniques et les communautés, 2008. [Non publié]
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Programme national de santé publique 2003-2012, Québec, Gouvernement du Québec. [Mise à jour 2008]
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO, Financement fondé sur les patients; aperçu (présentation), [En ligne], 2010, [http://www.health.gov.on.ca/fr-pro-programs-ecfafundingpres.pdf]
- MINISTRY OF HEALTH AND LONG TERM CARE OF ONTARIO, Result based Plan briefing Book 2013-2014; overview, [En ligne], 2013, [http://health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/plan/rbplan13]

- NATIONAL CONFERENCE OF STATE LEGISLATURES, Health cost containment and efficiencies/medical home, NCLS Briefs for state legislator, États-Unis, numéro 12, 2010
- NHS COMMISSIONING BOARD, Commissioning policy in year services developments, 2013
- NHS, INSTITUTE FOR INNOVATION, UNIVERSITY OF BIRMINGHAM, Improving care for people with long term condition; A review of U.K. and international frameworks, [En ligne], 2006, [www.institute.nhs.uk]
- NHS, Supporting the local implementation of the Year of Care finding model for people with long term condition, [En ligne], 2012, [www.dh.gov.uk/publications]
- OLDHAM, sir John, (2012), The LTC Year of Care funding model, presentation Power Point, 2012. [Non publiée]
- ONTARIO CENTRAL EAST LOCAL HEALTH INTEGRATION NETWORK (LHIN), Ontario Health-based Allocation Model (HBMA) Overview, [En ligne], 2009, [www.centraleastlhin.on.ca]
- ONTARIO HOSPITAL ASSOCIATION (OHA), Ontario Association of Community Care Access Centres (OACCAC); Ontario Federation of Community Mental Health and Addiction Programs (OFCMHAP), Ideas and opportunities for bending the health care curve; advice for the government of Ontario, [En ligne], 2010, [http://www.cihi.ca/land/download/OHA\_report\_DIA\_2010\_EN\_pdf]
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, Halte à l'épidémie mondiale des maladies chroniques : guide pratique pour une sensibilisation réussie, France, 2006, 29 p.
- PEARSON, M.L., S. WU, J. SCHAEFER, A. E. BONOMI, S. M. SHORTELL, P. J. MENDEL, J. A. MARSTELLER, T. A. LOUIS, M. ROSEN et E. B. KEELER, Assessing the Implementation of the Chronic Care Model in Quality Improvement Collaboratives, Health Service Research, August; 40(4): 978-996 [En ligne], 2005, [www.ncbi.nlm.nih.gov]
- RAND EVALUATION GROUP HEALTH: RESEARCH INSTITUTE, Improving the chronic illness care, 1999
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (Commission Clair), Rapport et recommandations : Les solutions émergentes, 2000, 408 p.
- SANTÉ CANADA, Le fardeau économique de la maladie au Canada, Ottawa : Santé Canada, 1998
- TAKEDA A, SJC TAYLOR, RS TAYLOR, F. KHAN, H. KRUM et M. UNDERWOOD, Cochrane Summaries, Organisation des services cliniques après la sortie de l'hôpital pour les adultes souffrant d'insuffisance cardiaque chronique, [En ligne], 2012, [http://summaries.cochrane.org/fr/CD002752/organisation-des-services-cliniques-apres-la-sortie-de-lhopital-pour-les-adultes-souffrant-dinsuffisance-cardiaque-chronique]
- THE CHANGE FOUNDATION/ONTARIO, Health care reform in the NHS England: more lessons for Ontario, [En ligne], 2013, [www.changefoundation.com]