

Équipes Santé familiale
Améliorer les soins primaires

**Guide de gestion et de prévention des
maladies chroniques**

Ébauche à distribuer - 27 septembre 2005

Table des matières

1. Introduction	Page 3
2. Objet	Page 3
3. Qu'est-ce que la gestion et la prévention des maladies chroniques?	Page 4
4. Élaboration de programmes de gestion et de prévention des maladies chroniques	Page 4
a. Reconnaître les patients	
b. Comprendre les besoins des patients et connaître les ressources disponibles	
c. Élaborer des programmes de gestion des maladies chroniques	
• Adopter des directives fondées sur l'expérience clinique	
• Mettre les directives en pratique	
d. Mettre en oeuvre les programmes de gestion des maladies chroniques	
• Éduquer les patients	
e. Coordonner les programmes de gestion des maladies chroniques	
f. Mesurer la réussite – évaluer les programmes de gestion des maladies chroniques	
5. Aide financière	Page 6
6. Autres renseignements	Page 7
7. Ressources	Page 8
8. Annexe	Page 9
9. Documents de référence	Page 10

Introduction

L'Ontario fait face à un défi de plus en plus difficile : satisfaire les besoins des malades chroniques. Compte tenu du vieillissement de la population, les affections telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète et l'arthrite sont de plus en plus répandues, et les besoins en soins de santé augmentent rapidement. Pour y répondre, la province participe à différentes initiatives de gestion des maladies chroniques qui visent, d'une part, à améliorer la santé et la qualité de vie des patients et, d'autre part, à réduire les coûts pour le système de soins de santé. Ces initiatives portent notamment sur le diabète, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, le cancer, l'ostéoporose, l'asthme, la maladie d'Alzheimer, les troubles mentaux et l'arthrite.

En ce qui concerne le diabète, l'élargissement de la Stratégie ontarienne de lutte contre le diabète permettra d'intensifier le dépistage chez les personnes à risque élevé. On pourra aussi limiter les complications liées à cette maladie en intervenant rapidement après le diagnostic du diabète et du prédiabète. Par ailleurs, à compter de 2006, les fournisseurs de soins disposeront d'un ensemble amélioré de directives fondées sur l'expérience clinique, et les patients pourront profiter de nouveaux outils d'autogestion. Le protocole d'entente conclu entre l'Ontario Medical Association et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée prévoit également deux nouvelles initiatives :

- (1) le versement, à partir de 2006, de primes de rendement aux médecins qui suivent les protocoles recommandés relativement au diabète* ;
- (2) la communication, en 2008, de directives et de renseignements sur les patients servant à la gestion de l'insuffisance cardiaque congestive; un système semblable de primes s'appliquera aux médecins qui suivront les protocoles recommandés*.

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée élabore actuellement le cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques de l'Ontario afin de reconnaître et de promouvoir la collaboration entre les fournisseurs, les organismes de soins de santé et les collectivités, et ainsi de veiller à la prestation de soins de qualité fondés sur l'expérience clinique et de maintenir la population en santé. Une ressource Web sera bientôt mise en ligne à cet égard.

Objet

Le présent guide se veut un outil aidant les groupes qui forment une équipe Santé familiale à se doter de programmes de gestion et de prévention des maladies chroniques pour leurs patients/clients. Il a été conçu pour être utilisé en parallèle avec le *Guide de planification stratégique et de planification des programmes* des équipes Santé familiale.

Le présent document n'a d'autre objet que de servir de guide. Les groupes désireux d'en savoir plus long sont invités à consulter les ressources supplémentaires fournies à la fin du document.

La gestion et la prévention des maladies chroniques ainsi que la promotion de la santé constituent des approches analogues en matière de prestation de soins de santé intégrés aux patients/clients et à leurs familles. Toutes deux misent sur la prévention à des points différents du continuum de soins. La gestion et la prévention des maladies chroniques s'articulent autour de la volonté d'empêcher la maladie de s'aggraver après le diagnostic, tandis que la promotion de la santé vise avant tout à maintenir l'état de santé et à empêcher l'apparition de la maladie. Les groupes intéressés à approfondir le sujet peuvent se procurer le *Guide de promotion de la santé et de prévention des maladies*.

La collecte des renseignements nécessaires à la planification et à la mise en oeuvre des programmes ne se fait pas du jour au lendemain. Chaque équipe élabore sa stratégie à son propre rythme. Elle doit alors adapter son travail aux besoins de ses patients ainsi qu'aux capacités et à l'expertise de ses fournisseurs de soins interdisciplinaires.

*Annexe E : Protocole d'entente entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et l'Ontario Medical Association

Qu'est-ce que la gestion et la prévention des maladies chroniques?

La gestion des maladies chroniques est une approche proactive et basée sur la population. Elle exige d'intervenir rapidement après l'apparition de la maladie afin d'empêcher sa progression et de réduire les complications potentielles. Différentes stratégies peuvent être utilisées pour améliorer l'état de santé de l'ensemble des patients/clients atteints d'une affection en particulier, et non seulement des personnes qui se présentent chez leur fournisseur de soins. Cette approche réduit en outre le besoin éventuel de subir un traitement aigu et permet à la personne de préserver son autonomie et sa santé le plus longtemps possible.

Les programmes efficaces de gestion des maladies chroniques ont certains points en commun :

- ils sont fondés sur l'expérience clinique;
- ils mettent à profit des stratégies et des interventions multiples;
- ils sont axés sur le patient;
- ils permettent au patient de maîtriser davantage son état de santé et de l'améliorer;
- ils misent sur la collaboration entre fournisseurs, organismes, patients, familles et groupes communautaires;
- ils comprennent un processus d'évaluation par lequel on s'assure qu'ils atteignent leurs objectifs.

Élaboration de programmes de gestion et de prévention des maladies chroniques

Au cours du processus de planification stratégique (voir le *Guide de planification stratégique et de planification des programmes*), les équipes Santé familiale établiront un ensemble d'objectifs stratégiques portant sur les besoins en santé de leurs collectivités. Il peut s'agir, notamment, de maintenir l'état de santé des patients/clients ou de réduire le besoin en traitements aigus. Les programmes de gestion des maladies chroniques sont un moyen d'atteindre ces objectifs. Votre équipe peut, par exemple, adopter un programme destiné aux patients/clients souffrant de diabète si cette affection est prévalente dans votre population de patients. Ce programme pourrait alors viser des objectifs à court terme, comme augmenter la proportion de diabétiques recevant des traitements selon les protocoles recommandés. Le maintien d'un taux déterminé de glycémie et de lipides ou d'une tension artérielle précise et/ou la réduction du nombre de complications diabétiques et de traitements aigus pourraient aussi faire partie des objectifs envisagés.

Les étapes suivantes aideront les équipes à se doter de programmes de gestion des maladies chroniques efficaces et à faire en sorte que leurs patients/clients pratiquent correctement l'autogestion de leur maladie.

a. Reconnaître les patients

L'efficacité d'un programme de gestion des maladies chroniques dépend de sa capacité d'aider tous les patients/clients atteints d'une affection chronique, même ceux qui consultent un fournisseur de soins peu fréquemment. Les équipes Santé familiale peuvent aussi s'adresser aux personnes appartenant aux groupes chez qui le risque d'apparition de certaines maladies chroniques est élevé. Par exemple, les membres de certains groupes ethniques/culturels montrent un risque plus élevé de diabète. Ces patients/clients peuvent être en santé ou n'être qu'aux premiers stades de la maladie et n'afficher aucun signe clinique. Un programme de gestion des maladies chroniques pourrait s'avérer bénéfique pour ces personnes.

Un registre des patients/clients peut aider à reconnaître les patients, à surveiller la prestation des soins et à désigner les personnes devant faire l'objet d'un suivi. À cet égard, les dossiers médicaux électroniques peuvent se révéler utiles. Le processus qu'élabore l'équipe afin de reconnaître et de suivre les malades chroniques détermine en bonne partie la réussite ou l'échec du programme. Ce processus permettra à l'équipe de mettre en contact les patients/clients avec les fournisseurs de soins appropriés et de surveiller leur état de santé de façon continue.

b. Comprendre les besoins des patients et connaître les ressources disponibles

Le processus de planification stratégique amène les équipes à recueillir des renseignements sur leur population de patients/clients et les ressources de leur collectivité en santé. Le profil qui s'en dégage met en lumière diverses caractéristiques sur la population de patients/clients, y compris la prévalence des maladies chroniques. Ce profil aidera les équipes à élaborer des programmes de gestion des maladies chroniques qui cibleront les besoins des patients/clients et qui corrigeront les lacunes constatées dans les services.

L'inventaire des ressources communautaires en santé peut comprendre les programmes offerts par les services de santé locaux, les hôpitaux, les centres d'accès aux soins communautaires, les organismes de services sociaux ou les groupes sans but lucratif. L'examen des programmes existants et la collaboration avec les fournisseurs communautaires peuvent également aider les équipes Santé familiale à coordonner leurs programmes (voir le *Guide d'intégration de la collectivité locale*). À cet égard, la mise en place d'un processus permettant d'assurer la rétroaction des partenaires tiendra l'équipe au courant des plans de gestion conçus pour les patients/clients.

c. Élaborer des programmes de gestion des maladies chroniques

Les programmes de gestion des maladies chroniques peuvent englober la gamme complète des interventions : dépistage et diagnostic, traitement, éducation du patient/client et suivi. Ils procurent une démarche organisée et systématique qui sert l'ensemble des malades chroniques, non seulement ceux qui se présentent au cabinet médical. Par ailleurs, les protocoles de gestion des maladies chroniques devraient reposer sur les meilleurs résultats cliniques disponibles.

- **Adopter des directives fondées sur l'expérience clinique**

On peut se renseigner sur les pratiques exemplaires auprès de différentes sources d'information fiables. Le Comité consultatif des guides de pratique clinique, le Centre de collaboration Cochrane et le Programme de soins fondés sur l'expérience clinique d'Action Cancer Ontario, entre autres, peuvent être consultés en toute confiance (voir la section Ressources, p. 8). Chaque équipe doit cependant adapter les directives à son propre milieu de pratique.

Les protocoles de gestion du diabète fondés sur l'expérience clinique, qui seront élaborés par le comité des soins primaires et communautaires – formé de représentants de l'Ontario Medical Association et du ministère de la Santé et des Soins de longue durée – seront mis en oeuvre en 2006. Des protocoles sur la gestion de l'insuffisance cardiaque congestive s'appliqueront à compter de 2008[†].

- **Mettre les directives en pratique**

Les protocoles qui visent à intégrer les directives fondées sur l'expérience clinique à la pratique quotidienne ont avantage à profiter des compétences et de l'expertise des membres de l'équipe interdisciplinaire (voir le *Guide des méthodes de collaboration de l'équipe* et le *Guide des rôles et des responsabilités des équipes interdisciplinaires*). Les rôles et les responsabilités de chacun devraient être définis clairement pour que chaque fournisseur sache ce qu'il doit faire lors des visites faites aux malades chroniques. À ce sujet, il pourrait être utile, pour les équipes Santé familiale, de créer des organigrammes afin d'établir les interactions prévues avec les patients/clients et de communiquer les rôles et les responsabilités qui incombent à chaque personne. Ces organigrammes devraient idéalement être faits à l'ordinateur.

d. Mettre en oeuvre les programmes de gestion des maladies chroniques

La gestion de cas cliniques joue un rôle important dans la prestation de soins aux malades chroniques, et surtout à ceux qui souffrent d'affections multiples et qui ont des besoins complexes en soins de santé et en services sociaux. Or, la coordination des services rendus par différents fournisseurs et dans différents sites exige de la planification. Afin

[†] Annexe E : Protocole d'entente entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et l'Ontario Medical Association

d'assurer une bonne prestation des soins, les équipes Santé familiale pourraient donc juger utile de nommer une personne responsable de l'orientation. Celle-ci superviserait les soins offerts aux patients/clients qui ont besoin de plus de temps, de ressources supplémentaires ou d'un suivi plus étroit.

Les programmes de gestion des maladies chroniques peuvent s'adresser aux personnes ou aux groupes touchés par une affection en particulier, ou aux familles des patients. À cet égard, il est bon d'aiguiller les patients/clients souffrant de la même maladie chronique vers un programme de groupe de l'équipe Santé familiale ou de la collectivité. En effet, ce type de programme ne renforce pas seulement la capacité du patient/client de vivre avec son affection; il permet aussi de former un réseau d'entraide. Les familles et les fournisseurs de soins peuvent aussi profiter des programmes de soutien. Par exemple, les familles avec de jeunes enfants peuvent être aiguillées vers le programme « Bébés en santé, enfants en santé » pour qu'on les aide à atténuer l'impact de la maladie d'un fournisseur de soins sur leurs enfants.

- **Éduquer les patients**

Les directives fondées sur l'expérience clinique peuvent comprendre des ressources pour l'éducation ou l'apprentissage autonome des patients/clients, ou être complétées par des ressources du genre. En effet, dans le cadre de la gestion des maladies chroniques, il est important de montrer aux patients/clients à être responsables de leur santé. Les équipes Santé familiale devraient donc examiner la meilleure façon, pour les fournisseurs et les partenaires communautaires, de transmettre aux patients/clients les capacités et la motivation nécessaires à l'autogestion de leur maladie. Un large éventail d'outils et de ressources peuvent être utilisés à cette fin, y compris des guides pratiques, des services de consultation et de soutien ainsi que des programmes d'éducation et d'amélioration des capacités. Des outils à usage autonome destinés aux patients/clients souffrant du diabète ou d'insuffisance cardiaque congestive seront mis en pratique en 2006 et 2008, respectivement[‡].

e. Coordonner les programmes de gestion des maladies chroniques

La prise de contacts réguliers – que ce soit en personne, par téléphone ou par courriel – avec les fournisseurs concernés aidera à gérer les besoins des malades chroniques. Le maintien de communications ouvertes et régulières entre les fournisseurs joue aussi un rôle important dans la bonne coordination des services. En outre, les systèmes de technologie de l'information et les dossiers électroniques, qui permettent aux fournisseurs d'accéder aux données cliniques du patient/client pendant la consultation, peuvent aider à coordonner et à surveiller les soins prodigués par différents fournisseurs dans différents sites (voir le *Guide de la technologie de l'information*).

f. Mesurer la réussite – évaluer les programmes de gestion des maladies chroniques

À chaque programme correspond un ensemble d'objectifs qui précisent les résultats à atteindre. Ces objectifs doivent être mesurables, significatifs et axés sur les résultats, tels que l'impact, la qualité, la satisfaction du patient/client, l'opportunité et l'efficacité. Il faut également compter sur un processus de collecte et d'examen des données. Par exemple, les données recueillies à intervalles réguliers peuvent être présentées dans un graphique simple qu'on utilise pour surveiller l'avancement des progrès. Par ailleurs, l'évaluation et la rétroaction continues permettent aux fournisseurs de déterminer si le programme est en voie d'atteindre ses objectifs, et à l'équipe de vérifier si le programme s'est traduit par des améliorations. La rétroaction donne aussi l'occasion de mettre au point les programmes et les stratégies, s'il y a lieu.

Aide financière

Les groupes admissibles ont la possibilité de bénéficier, le cas échéant, d'une subvention servant à la planification des programmes de gestion des maladies chroniques (voir le *Guide de demande de subvention pour la création d'une équipe Santé familiale* et *Entente relative à une subvention pour la création d'une équipe Santé familiale*).

[‡] Annexe E : Protocole d'entente entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et l'Ontario Medical Association

Autres renseignements

Pour obtenir de plus amples renseignements sur la gestion des maladies chroniques, consultez la liste de ressources dressée à la page 8 ou communiquez avec votre ordre professionnel.

Les personnes intéressées à créer une équipe Santé familiale recevront l'aide d'une coordonnatrice ou d'un coordonnateur assigné par le Ministère. Cette personne-ressource sera votre guide dans les diverses tâches menant à la formation d'une équipe Santé familiale.

Si on ne vous a pas encore assigné une coordonnatrice ou un coordonnateur, communiquez avec le Ministère.

Courriel : FHTInquiry@moh.gov.on.ca
Adresse : Équipe de renouvellement des soins primaires
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
1075, rue Bay, 9^e étage
Toronto (Ontario) M5S 2B1
Téléphone : 416 212-6155
Tél. (sans frais) : 1 866 766-0266

Pour obtenir plus de renseignements d'ordre général sur les équipes Santé familiale, consultez les fiches de renseignements sur les équipes Santé familiale ou le site Web du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée à l'adresse suivante : http://www.health.gov.on.ca/renouvellement/fhtf/fht_mnf.html.

Ressources

Prévention et contrôle des maladies chroniques

Cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques
Ressource accessible sur Internet à compter de décembre 2005

Improving Chronic Illness Care (ICIC)

- Ressources sur les maladies chroniques pour les fournisseurs et les patients (en anglais seulement)

Manuel *Improving Your Practice*, M. Hindmarsh

<http://www.improvingchroniccare.org/improvement/sequencing/Introduction.htm>

Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques (CPCMC) de l'Agence de santé publique du Canada

- Renseignements sur les projets, les initiatives, les activités, les produits d'information et les personnes-ressources du CPCMC, classés par sujets de la santé et du développement

http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/topics/index_f.html

Directives fondées sur l'expérience clinique

Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS)

- Renseignements sur les médicaments, les technologies et les pratiques exemplaires fondés sur l'expérience clinique

https://www.ccohta.ca/entry_f.html

Infobanque de l'Association médicale canadienne (AMC)

- Directives élaborées ou approuvées au Canada par des organismes médicaux ou sanitaires nationaux, provinciaux/territoriaux ou régionaux, des ordres professionnels, des organismes gouvernementaux ou des groupes d'experts

<http://mdm.ca/cpgsnew/cpgs-f/index.asp>

Programme de soins fondés sur l'expérience clinique d'Action Cancer Ontario

- Directives cliniques et des résumés de résultats cliniques

http://www.cancercare.on.ca/index_practiceGuidelinesandEvidencesummaries.htm

Bibliothèque du Centre de collaboration Cochrane

- Bases de données médicales régulièrement mises à jour, dont la base d'études méthodiques (en anglais seulement)

<http://www.cochrane.org/reviews/clibintro.htm>

Comité consultatif des guides de pratique clinique

- Résumés des directives les mieux évaluées par le comité et liens vers la version plein texte des directives disponibles (en anglais seulement)

<http://gacguidelines.ca/>

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

- Directives sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers (en anglais seulement)

http://www.rnao.org/bestpractices/about/bestPractice_overview.asp

Annexe

Gestion des maladies chroniques : *liste de vérification*

- Élaborer un processus permettant de reconnaître et de suivre les malades chroniques dans la population de patients.**
- Comprendre les besoins des patients/clients et connaître les ressources disponibles dans la collectivité.**
 - Examiner les données sur les besoins et les ressources recueillies lors de la planification stratégique.
 - Cerner les lacunes dans les services fournis à l'échelle locale et les façons de profiter le plus possible des capacités des fournisseurs interdisciplinaires.
 - Collaborer avec les partenaires communautaires et appliquer un processus de rétroaction.
- Élaborer des programmes qui répondent aux besoins des patients/clients et qui comblent les lacunes dans les services.**
 - Adopter des directives fondées sur l'expérience clinique et les adapter à son milieu de pratique.
 - Élaborer des protocoles pour mettre en pratique les directives.
 - Utiliser des organigrammes pour établir les interactions prévues avec les patients/clients.
 - Communiquer les rôles et les responsabilités aux membres de l'équipe interdisciplinaire.
- Appliquer les protocoles et les programmes de gestion des maladies chroniques.**
 - Coordonner les services fournis par les différents fournisseurs dans les différents sites afin d'assurer la prestation continue des soins.
 - Utiliser des outils et des ressources à usage autonome pour montrer aux patients/clients à effectuer l'autogestion de leur maladie.
- Coordonner les programmes et veiller au suivi systématique des soins.**
 - Être en contact régulier avec les fournisseurs concernés.
 - Voir comment on peut accéder aux données cliniques au point de prestation des soins, comment on peut surveiller les soins et comment les données peuvent être partagées entre fournisseurs.
- Surveiller et mesurer la réussite des programmes par rapport aux objectifs.**
 - Choisir des indicateurs pouvant servir au suivi des progrès par rapport aux objectifs.
 - Établir des processus de collecte et d'examen des données.
 - Évaluer les données.
 - Mettre au point les programmes et les stratégies, au besoin.

Documents de référence

HINDMARSH, M. *Improving your practice* (version électronique), *Improving Chronic Illness Care*.

Site Web : <http://www.improvingchroniccare.org/improvement/sequencing/Introduction.htm>

ROTHMAN, A.A., et E.H. WAGNER. « Chronic illness management: what is the role of primary care? », *Ann Intern Med*, 138, p. 256-261, 2003.

ROYAUME-UNI. Ministère de la Santé. *Improving chronic disease management*, 2004.

Site Web : <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/07/52/13/04075213.pdf>

WAGNER, E.H. *The role of patient care teams in chronic disease management*, *BMJ*, 320, p. 569-572, 2000.

WONG, J., J. GILBERT et L. KILBURN. *Seeking program sustainability in chronic disease management: the Ontario experience* (version électronique), The Change Foundation, mai 2004.

Site Web :

[http://www.changefoundation.com/tcf/TCFBul.nsf/e0f92439bd3e9bb6852565e500033ec6/004e81adb65e173c85256e940046509a/\\$FILE/Disease%20Management%20Sustainability.pdf](http://www.changefoundation.com/tcf/TCFBul.nsf/e0f92439bd3e9bb6852565e500033ec6/004e81adb65e173c85256e940046509a/$FILE/Disease%20Management%20Sustainability.pdf)