

Université de Montréal

L'influence des caractéristiques organisationnelles de la première ligne médicale sur l'auto-soins en maladies chroniques au Québec

par

Valérie Lemieux

Département de médecine sociale et préventive

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales

en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en sciences (M.Sc.)

en santé communautaire

option mémoire

Décembre 2009

© Valérie Lemieux, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

L'influence des caractéristiques organisationnelles de la première ligne médicale sur
l'auto-soins en maladies chroniques au Québec

Présenté par :
Valérie Lemieux

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Paule Lebel, présidente-rapporteuse
Jean-Frédéric Lévesque, directeur de recherche
Debbie Ehrmann-Feldman, co-directeur
Carl Ardy Dubois, membre du jury

Résumé

La prise en charge efficace des maladies chroniques nécessite une implication accrue des patients dans la gestion de leurs soins et de leur état de santé. Le lien existant entre les caractéristiques organisationnelles de la 1^{ère} ligne et la capacité des patients pour l'auto-soins étant peu documenté, l'objectif de ce mémoire est de mieux comprendre comment l'organisation de la 1^{ère} ligne médicale peut influencer la capacité des personnes pour l'auto-soins d'une maladie chronique.

Pour atteindre cet objectif, 776 patients atteints de maladie chronique ont été recrutés dans 33 cliniques ayant participé à une enquête organisationnelle. Ces patients ont répondu à un questionnaire sur l'auto-efficacité pour la gestion d'une maladie chronique à 0, 6 et 12 mois.

Des analyses par régression hiérarchique à 3 niveaux ont permis de mesurer les liens entre les variables organisationnelles sélectionnées et la capacité perçue des patients pour l'auto-soins de leur maladie. Les résultats montrent que les caractéristiques organisationnelles ont peu d'effet sur l'auto-efficacité pour l'auto-soins en comparaison aux facteurs individuels, et que le soutien à l'auto-soins est peu présent dans les cliniques participantes sans égard à leurs attributs organisationnels. Bien qu'aucune des caractéristiques sélectionnées n'apparaisse significativement associée à l'auto-soins dans le modèle final, des associations significatives ont été observées en analyses bivariées. Ces résultats suggèrent que toutes les organisations de 1^{ère} ligne doivent fournir un effort explicite pour mieux intégrer l'auto-soins dans les services de santé usuels et que la présence d'éléments organisationnels facilitateurs ne se traduit pas systématiquement par une provision accrue de soutien à l'auto-soins.

Mots-clés : Maladie chronique, auto-soins, 1^{ère} ligne médicale, organisation des soins, modélisation multiniveaux

Abstract

For effective chronic care, primary health care (PHC) organisations need to support the active engagement of patients in managing their condition. Since few studies have examined how organisational factors influence with patients' ability for chronic illness self-management in the context of primary care, the primary objective of this research was to explore how PHC organisational attributes are associated with patients' perceived ability for chronic illness self-management.

To attain this goal, a sample of 776 adults living with a chronic illness was recruited in 33 PHC settings that had responded to an organisational survey. They were administered a questionnaire on self-efficacy for managing chronic disease at 0, 6 and 12 months.

Three-level regression models measured the link between selected organisational PHC characteristics and patients' perceived ability to manage their primary illness. Our results show that organisational factors exert little influence on patient's confidence for chronic illness self-management compared to individual attributes, and that self-management support appears low in all primary care organisations regardless of their characteristics. None of the organisational attributes was significantly associated with self-efficacy after adjusting for the lower level variables, but significant bivariate relationships were observed.

These results suggest that every type of PHC organisation should make explicit efforts to improve self-management support and that the presence of facilitating elements in their organisational configuration may not spontaneously translate into better provision of chronic disease self-management support and education.

Keywords: Chronic Disease, Self-Management, Primary Care, Organizational Characteristics, Multilevel Modeling

Table des matières

Avant-Propos	ii
Introduction	1
1.1. Problème à l'étude.....	1
1.2. But de la recherche.....	3
1.3. Type de devis	3
1.4. Contexte de recherche	3
Chapitre 2. État des connaissances	5
2.1. Maladies chroniques.....	5
2.2. Le rôle de la 1 ^{ère} ligne médicale dans la prise en charge et la gestion des maladies chroniques	6
2.3. Le rôle de l'auto-soins dans la gestion des maladies chroniques	8
2.3.1. Définition de l'auto-soins	9
2.3.2. Les compétences et tâches liées à l'auto-soins.....	10
2.3.3. Programmes d'entraînement à l'auto-soins et résultats de santé.....	11
2.3.4. L'efficacité personnelle et la capacité à l'auto-soins	16
2.4. Déterminants individuels de l'auto-soins pour les maladies chroniques	16
2.5. L'intégration de l'auto-soins dans le contexte usuel des soins.....	19
2.5.1. Enjeux de l'intégration de l'auto-soins dans les pratiques des professionnels	20
2.5.2. Organisation des services, caractéristiques de la source de soins et auto-soins.....	22
2.6. Conclusion : trous de connaissances et objectifs de recherche.....	33
Chapitre 3. Méthodologie.....	36
3.1. Stratégie de recherche et considérations éthiques	36
3.2. Modèle théorique de l'étude	37
3.3. Population cible et échantillonnage.....	39
3.3.1. Sélection des cliniques.....	40
3.3.2. Recrutement des participants.....	41
3.4. Cueillette des données	42
3.5. Définition et opérationnalisation des variables à l'étude	43
3.5.1. Variable dépendante : auto-efficacité pour l'auto-soins	43
3.5.2. Variables indépendantes principales : caractéristiques organisationnelles des cliniques de 1 ^{ère} ligne.....	44
3.5.3. Variables indépendantes secondaires : caractéristiques individuelles	47
3.5.4. Variables de contrôle.....	48
3.6. Analyse des données	48

3.6.1. Approche analytique.....	48
3.6.2. Puissance statistique.....	51
3.6.3. Étapes de construction du modèle hiérarchique.....	51
3.6.3. Analyses a posteriori.....	56
Chapitre 4. Manuscrit d'article.....	57
Chapitre 5. Résultats additionnels.....	81
5.1. Variation des scores d'auto-efficacité.....	81
5.1.1 Variation selon les cliniques participantes.....	81
5.1.2 Variations individuelles à travers les phases de l'étude.....	83
5.2. Données descriptives sur la satisfaction envers la source de soin et le degré d'activation des patients.....	89
5.3. Résultats détaillés des analyses hiérarchiques par étape de construction du modèle.....	91
5.4 Analyses complémentaires avec stratification par diagnostics d'inclusion.....	98
5.5. Analyses <i>a posteriori</i> sur les données manquantes.....	105
Chapitre 6. Discussion.....	109
6.1. La capacité perçue pour l'auto-soins dans le temps.....	111
6.1.1 Variations de l'auto-efficacité à travers le temps.....	111
6.1.2 Interaction entre le temps et le niveau de santé perçu.....	111
6.1.3. Des profils évolutifs individuels hétérogènes : un enjeu méthodologique de taille.....	112
6.2 L'influence des variables individuelles sur la capacité perçue pour l'auto-soins.....	115
6.2.1. Facteurs liés à la santé : déterminants fondamentaux de la capacité pour l'auto-soins des maladies chroniques.....	116
6.2.2. Variables sociodémographiques : un effet indirect sur l'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques.....	118
6.2.3. La satisfaction envers la source de soins : le rôle de l'expérience de soin dans la responsabilisation du patient.....	119
6.3 L'influence des variables organisationnelles sur la capacité perçue pour l'auto-soins.....	121
6.3.1 Variance expliquée au niveau organisationnel : une proportion modeste mais significative.....	121
6.3.2 Effet des facteurs organisationnels sur la capacité à l'auto-soins.....	121
6.4. Auto-efficacité pour l'auto-soins et affiliation : déterminé ou déterminant ?.....	124
6.4.1. Relation triadique entre les caractéristiques de cliniques, les profils de clientèles et la capacité pour l'auto-soins.....	124
6.4.2. La capacité des patients pour l'auto-soins comme indicateur de performance des organisations.....	129

6.5. Le médecin et la source de soins : un niveau qui demeure à explorer	130
6.6. L'auto-soins : un aspect globalement absent de la 1 ^{ère} ligne médicale québécoise	131
6.7. Limites de l'étude	132
6.8. Portée des résultats	135
Conclusion	137
Bibliographie	141
Annexe 1	xii
Prévalence canadienne de principales maladies chroniques selon le Sondage national sur l'état de santé des populations 1998-1999	xii
Annexe 2	xiii
Modèle de soins chroniques (CCM) et détail de ses éléments constitutifs	xiii
Annexe 3	xviii
Certificat d'approbation éthique	xviii
Annexe 4	xx
Formulaire d'information et de consentement à l'attention des patients	xx
Annexe 5	xxiv
Invitation aux médecins	xxiv
Annexe 6	xxviii
Définition et opérationnalisation des variables à l'étude	xxviii
Annexe 7	xxxiii
Questionnaires de l'étude	xxxiii
Section A : Ressources et structure organisationnelle	xl
Section B : Services, pratiques et collaboration interorganisationnelle	xliii
Collaboration interorganisationnelle	l
Section C : Vision / système de représentation et de valeurs	liii
Section D : Emplacement de la clinique	lv

Liste des tableaux

Tableau 1. Principales tâches d'auto-soins pour les maladies chroniques les plus courantes	11
Tableau. 2 Résultats des méta-analyses disponibles sur des programmes d'auto-soins des maladies chroniques.	13
Tableau 3. Éléments organisationnels ayant fait l'objet d'initiatives d'intégration d'interventions et de soutien à l'auto-soins dans un contexte de services médicaux usuels.....	29
Tableau 4. Objectifs et hypothèses de recherche en fonction du modèle théorique de l'étude	38
Tableau 5. Résultats des analyses multiniveaux pour le score d'auto-efficacité générale pour l'auto-soins des maladies chroniques	92
Tableau 6. Résultats des analyses multi-niveaux pour le score d'auto-efficacité mentale pour l'auto-soin des maladies chroniques	94
Tableau 7. Régression désagrégée stratifiée par diagnostic pour l'auto-efficacité générale.....	105
Tableau 8. Comparaison entre répondants et non-répondants relativement aux niveaux antérieurs d'auto-efficacité.	107
Tableau 9. Risque relatif d'attrition en fonction des variables individuelles à l'étude	107

Liste des figures

Figure 1. L'auto-soins selon Sobel (1995): le système caché de soins de santé.....	9
Figure 2. Le Modèle de soins chroniques (CCM)	26
Figure 3. Modèle théorique de l'étude	37
Figure 4. Variables organisationnelles sélectionnées selon le CCM et les dimensions des organisations de santé	45
Figure 5. Structure des données.....	50
Figure 6. Score moyen de l'auto-efficacité générale selon les cliniques participantes au départ de l'étude.....	82
Figure 7. Score moyen de l'auto-efficacité mentale selon les cliniques participantes au départ de l'étude.....	83
Figure 8. Variations du score d'auto-efficacité générale entre individus au cours des 3 phases de l'étude	85
Figure 9. Évolution des scores d'auto-efficacité au cours des 12 mois de suivi.....	86
Figure 10. Évolution des scores d'auto-efficacité mentale entre individus pour les 3 phases de l'étude.....	87
Figure 11. Évolution des scores d'auto-efficacité mentale au cours de 12 mois de suivi	88
Figure 12. Variations de l'auto-efficacité générale par tertile suggérant un effet de plafonnement .	89
Figure 13. Proportions de patients selon le niveau de satisfaction globale envers la source usuelle de soins	90
Figure 14. Proportion de patients selon le niveau d'activation	91
Figure 15. Variance expliquée par les modèles de régression hiérarchique.....	96
Figure 16. Évolution temporelle des moyennes d'auto-efficacité générale selon l'État de santé perçu au départ de l'étude.....	98
Figure 17. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie à T0	99
Figure 18. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction du mode de rémunération des médecins dans la clinique (T0)	100
Figure 19. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction du rôle dévolu aux infirmières dans la clinique (T0)	101
Figure 20. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction des outils informationnels disponibles dans la clinique (T0)	102
Figure 21. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction du nombre de comorbidités des patients (T0).....	103

Figure 22. Score moyen d'auto-efficacité mentale par maladie en fonction de la cooccurrence d'une dépression (T0)	104
Figure 23. Raison d'attrition : phases T0 à T2	106

Liste des abréviations

ADSM	Advancing Diabetes Self-Management Initiative
CLSC	Centre local de service communautaire
CCM	Chronic care Model
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
ETP	Équivalent temps plein
GMF	Groupe de médecine familiale
GPAQ	General Practice Assessment Questionnaire
IOM	Institute of Medicine
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OMS	organisation mondiale de la santé
PACIC	Patient Assessment of Chronic Illness Care
RLS	Réseau local de santé
RSSM	Ressource and Support for Self-Management
UMF	Unité de médecine familiale

Remerciements

En tout premier lieu, je remercie mes deux directeurs de maîtrise, Jean-Frédéric Lévesque et Debbie Ehrmann-Feldman pour leur disponibilité, leur compréhension, et pour la grande motivation qu'ils ont su m'insuffler tout au long de mon cheminement académique. Ils ont été pour moi une source intarissable d'apprentissage et d'inspiration. Ils m'ont appris à exploiter une curiosité dont j'ignorais en moi l'existence. Sans le savoir peut-être, ils m'ont aussi grandement aidé à surmonter l'une des étapes les plus difficiles de ma vie.

Je remercie également Francine Gazaille qui a toujours répondu à mes questions angoissées.

Je remercie ma famille et mes amis, qui ont supporté avec patience les fantaisies de mon humeur, ont écouté mes illuminations comme mes doléances, et n'ont jamais cessé de m'épauler tout au long de ce projet.

Enfin, je tiens à remercier la personne qui fut et qui demeure la plus importante, celle sans qui je n'en serais pas là, Olivier. Merci de m'avoir permis de devenir celle que je suis et d'avoir toujours avoir été aussi présent, patient, et conciliant.

Avant-Propos

Ce mémoire de recherche comprend six sections. Les Chapitres 1 et 2 constituent une introduction à la problématique traitée de même qu'une recension des écrits disponibles sur les thèmes traités : les maladies chroniques, les rôles des intervenants de la première ligne médicale et des patients eux-mêmes (auto-soins) dans la prise en charge de ces maladies, les déterminants de l'auto-soins et son intégration dans un contexte usuel de soins. Le deuxième chapitre se termine par la mise en lumière des lacunes de connaissances dans les problématiques abordées et propose des objectifs de recherche pouvant contribuer à combler certaines des failles identifiées en lien avec l'intégration de l'auto-soins dans un contexte usuel de suivi en 1^{ère} ligne médicale.

Le troisième chapitre détaille la méthodologie de recherche employée dans le cadre de cette étude, soit la stratégie générale de recherche, le modèle théorique de l'étude, l'échantillonnage et la cueillette des données, l'opérationnalisation des variables à l'étude et l'approche analytique préconisée pour le traitement des données.

Le quatrième chapitre constitue un manuscrit d'article rédigé en langue anglaise en vue d'être soumis pour publication dans la revue canadienne *Healthcare Policy*. Les principaux résultats de recherche y sont présentés et accompagnés d'une discussion sur leur implication pour les organisations de santé et les décideurs. Les analyses exclues du manuscrit d'article en raison de leur nature préliminaire et/ou complémentaire sont présentées au Chapitre 5.

Les derniers chapitres de ce mémoire présentent une discussion détaillée des implications des résultats de recherche de même que des enjeux qu'ils peuvent constituer pour les décideurs et organisations du système de santé et des pistes de recherche pour le futur.

Enfin, les annexes au mémoire incluent de l'information complémentaire n'ayant pas été insérée dans le corps du travail afin d'alléger le texte ainsi que les documents administratifs et les instruments de recherche utilisés afin de permettre au lecteur qui le désire d'apprécier avec plus de justesse la méthodologie utilisée dans le cadre de l'étude présentée dans ce mémoire.

Introduction

1.1. Problème à l'étude

L'augmentation de l'espérance de vie, combinée aux changements environnementaux et culturels survenus au cours des dernières décennies, ont entraîné une croissance fulgurante de la prévalence des maladies chroniques. Cette progression, qui oblige les dispensateurs de soins de santé à s'adapter à des demandes nouvelles et différentes, constitue un enjeu majeur de santé publique tant au Québec qu'à l'échelle mondiale (1, 2). En effet, la prise en charge efficace des maladies chroniques constitue une orientation essentielle pour tous les États souhaitant améliorer la qualité de vie de leur population et réduire la charge qui pèse sur les systèmes de santé. Devant ce défi de taille, l'organisation des soins de même que les pratiques professionnelles doivent s'adapter et s'engager dans un processus de soins beaucoup plus axé sur la continuité, le suivi à long terme et le développement d'une relation de partenariat avec les patients (3).

Depuis 2004, le système de santé québécois fait l'objet d'une réforme portant sur la création de réseaux locaux intégrés de services (RLS) de même que des Centre de santé et de services sociaux (CSSS) et dans laquelle s'inscrit une importante réorganisation des services médicaux de 1^{ère} ligne (4) s'articulant notamment autour de la création des Groupes de médecine familiale (GMF). À l'instar d'autres réformes en cours au Canada et dans le monde, l'objectif de cette refonte est d'encourager les professionnels à adopter des approches novatrices de collaboration entre professionnels de diverses disciplines ainsi qu'entre organisations et d'atteindre les cibles souhaitées en termes d'accessibilité, de continuité, de coordination et d'exhaustivité des services offerts en 1^{ère} ligne (5). À Montréal notamment, 4 priorités ont été identifiées afin de réussir à atteindre les objectifs de la réorganisation des soins de 1^{ère} ligne (6) :

- A- La création d'équipes multidisciplinaires regroupant des médecins ainsi que d'autres professionnels de la santé et ayant la responsabilité de la clientèle desservie.
- B- L'élaboration et l'implantation du projet clinique en concordance avec l'approche populationnelle, la hiérarchisation des services et avec l'utilisation de protocoles cliniques.
- C- La définition d'indicateurs de résultats et de performance permettant d'évaluer l'atteinte des résultats visés par les protocoles cliniques et l'organisation des services.
- D- L'autonomisation de la clientèle, c'est-à-dire le développement de la capacité des personnes à reconnaître et à agir sur les facteurs qui influencent leur état de santé.

La notion d'autonomisation des patients (*empowerment*), qui, dans une perspective de santé, se définit comme le processus par lequel une personne accroît son pouvoir sur les décisions et les

actions qui influent sur sa santé (7), revêt une importance particulière pour les clientèles atteintes de maladies chroniques. En effet, la prise en charge adéquate des maladies chroniques implique un suivi médical continu, alors que les systèmes en place demeurent axés autour d'épisodes de soins ponctuels, laissant à ce niveau d'importants besoins en soins non-comblés (8). Les maladies chroniques étant pour la plupart contrôlables par l'adoption de comportements de santé ciblés, les individus vivant avec une ou plusieurs de ces maladies sont appelés à jouer un rôle de plus en plus actif dans leurs soins et à devenir plus autonomes dans la prise en charge de leur maladie.

Les personnes vivant avec une maladie chronique doivent ainsi développer les outils nécessaires à la gestion quotidienne de leur état de santé (symptômes, traitements, etc.). L'auto-soins, c'est-à-dire la capacité à prendre en charge et gérer soi-même sa maladie de même que ses traitements, est donc considéré non seulement comme un moyen de contenir les effets négatifs de la maladie mais aussi comme un moyen efficace de réduire l'écart entre les besoins des personnes atteintes de maladies chroniques et la capacité du système de santé à répondre à ces besoins (9).

Pour pouvoir adéquatement assumer ces nouveaux rôles et responsabilités d'auto-soins, il demeure que les personnes atteintes de maladies chroniques doivent recevoir l'appui des professionnels de santé, particulièrement en 1^{ère} ligne. En effet, la 1^{ère} ligne constitue la porte d'entrée du système de santé et c'est à elle que revient la responsabilité de gérer le nombre croissant de personnes atteintes de maladie chronique. De plus, elle constitue, pour la majorité des patients, la source principale non seulement d'information et de conseils médicaux, mais aussi de soutien tout au long du processus pathologique (10). Enfin, la 1^{ère} ligne médicale représente un moyen privilégié de rejoindre la clientèle dont les besoins ne peuvent être comblés par les programmes traditionnels d'éducation à la santé et à l'auto-soins; ces programmes ne sont pas systématiquement offerts dans toutes les communautés et ne disposent pas des ressources pour desservir l'ensemble de la population pouvant en bénéficier (11).

Devant une remise en question grandissante de l'efficacité et du coût-bénéfice des programmes d'entraînement à l'auto-soins auxquels on reproche d'être trop fréquemment isolés des systèmes de soins usuels (12), et face aux nouveaux rôles dévolus aux patients dans la gestion des maladies chroniques, il importe de mieux comprendre comment les organisations de la 1^{ère} ligne médicale peuvent contribuer à renforcer les capacités des personnes pour l'auto-soins. À ce jour, diverses stratégies d'intégration de l'auto-soins dans les services médicaux de 1^{ère} ligne n'ont toutefois donné que des résultats mitigés (13), possiblement parce que ces stratégies sont souvent implantées sans autre forme d'ajustement dans les structures, pratiques ou ressources organisationnelles en place. Des données suggèrent en effet que tous les éléments d'une organisation agissent en synergie et que la mise en place de nouveaux processus nécessite une

adaptation de l'ensemble du système. Or, en comparaison aux mécanismes psychiques et aux facteurs individuels pouvant exercer une influence sur la capacité à l'auto-soins, l'effet des caractéristiques organisationnelles de la 1^{ère} ligne médicale telles que les pratiques professionnelles, les ressources en place et l'organisation des services demeure peu documenté et encore mal compris (14-16).

1.2. But de la recherche

Face au manque de connaissances sur le sujet, il devient impératif de mieux comprendre comment la 1^{ère} ligne médicale peut permettre aux patients de gérer la maladie et de participer plus activement à sa prise en charge. C'est pourquoi la présente recherche a pour objectif d'évaluer l'effet des caractéristiques organisationnelles de la 1^{ère} ligne médicale sur la capacité des patients pour l'auto-soins des maladies chroniques dans un contexte naturel de suivi en 1^{ère} ligne.

1.3. Type de devis

Le devis retenu pour mesurer le lien existant entre les caractéristiques organisationnelles de la source usuelle de soins médicaux en 1^{ère} ligne et la capacité des patients à gérer leur maladie est **longitudinal** (étude sérielle). Un tel devis permet de suivre la variation de la capacité à l'auto-soins en fonction des variables individuelles et organisationnelles retenues sur une période de 12 mois. Il permet également de mieux cerner la direction des liens étudiés.

Les maladies chroniques sélectionnées pour l'étude, soit le diabète, l'insuffisance cardiaque, les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) et l'arthrite chronique ont été utilisés comme traceurs des interventions d'auto-soins au sein des organisations puisqu'elles sont bien définies, largement répandues et majoritairement traitées dans le contexte de la 1^{ère} ligne médicale (17). De plus, il existe pour ces diagnostics une littérature démontrant les bénéfices d'un auto-soins efficace (3, 18-20).

1.4. Contexte de recherche

Le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) souhaite redéfinir les soins chroniques dans le contexte de réforme du système et de mise en œuvre d'une approche populationnelle ciblant les principaux facteurs de risques et les déterminants plus généraux de la santé (21). Il rejoint ainsi les recommandations émises par l'OMS sur la gestion des maladies chroniques quant à l'adoption d'une stratégie à l'échelle systémique impliquant tous les acteurs concernés (22). C'est dans cette optique que le MSSS s'intéresse particulièrement à l'approche

préconisée par le *Chronic Care Model* (CCM), un modèle de prise en charge globale et intégrée des maladies chroniques développé par Edward Wagner et ses collaborateurs (6, 23-27). Le CCM constitue également le cadre de référence organisationnel retenu pour le présent mémoire.

Ainsi, le contexte actuel de transformation du système de santé québécois représente une opportunité unique d'informer ses décideurs quant aux pratiques et structures organisationnelles permettant le mieux de répondre aux besoins de la population, particulièrement des clientèles jugées vulnérables telles que les personnes atteintes de problèmes chroniques de santé.

La recherche présentée dans les chapitres qui suivent s'insèrent dans le cadre du projet « Macro-1 : une étude sur les modèles d'organisation de 1^{ère} ligne et la santé des patients atteints de maladies chroniques ». Cette étude longitudinale en cours depuis 2006 a pour objectif de documenter l'association entre les modèles organisationnels de services médicaux de 1^{ère} ligne et divers indicateurs au sein d'une cohorte de patients atteints de maladies chroniques suivis dans une clinique de 1^{ère} ligne. Elle a pour but d'identifier les modèles d'organisation les mieux adaptés et les plus prometteurs pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques (28).

Les résultats de la présente étude contribuant à identifier les caractéristiques organisationnelles de la 1^{ère} ligne médicale qui sont associées à une plus grande capacité des patients pour l'auto-soins, ils constituent des données probantes pouvant contribuer à guider les changements organisationnels en cours de façon à refléter l'importance accordée à l'autonomisation du patient et à mieux le soutenir dans ce rôle.

Chapitre 2. État des connaissances

2.1. Maladies chroniques

Il existe une variété de définition entourant la notion de maladie chronique. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) met l'accent sur la durée et définit les maladies chroniques comme «des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement» (29). Toutefois, le concept de maladie chronique réfère aussi au fait qu'elle est souvent incurable et que sa genèse, non contagieuse, est le résultat d'un ensemble de facteurs de risque généralement associés aux comportements des personnes tout au long de leur vie (30, 31). Dans le cadre de ce mémoire, les maladies chroniques sont considérées comme des affections incurables mais contrôlables, d'origine multiple, et ayant une évolution lente sur une période prolongée.

Ces maladies constituent la première cause de mortalité mondiale; en 2005, on leur attribuait plus 60% des décès enregistrés, soit 35 millions de personnes (1, 32). Malgré de prometteuses percées médicales et pharmacologiques, leurs symptômes et complications continuent d'avoir de sérieuses répercussions sur la santé, l'autonomie et le bien-être des personnes atteintes, en plus de drainer une part considérable des ressources de santé. Selon les régions, la part des budgets de santé consacrée aux maladies chroniques oscille entre 50 et 80% (33).

En l'absence de traitements curatifs efficaces, la médecine contemporaine doit agir sur l'amalgame de processus physiques, comportementaux et environnementaux impliqués dans la pathogenèse des maladies chroniques. En effet, il est maintenant reconnu que la majorité des maladies chroniques sont causées par un ensemble complexe de facteurs de risque incluant les mauvaises habitudes de vie (alimentation malsaine, sédentarité, tabagisme, consommation excessive d'alcool), la présence de polluants dans l'environnement, l'âge, les facteurs génétiques et le contexte social (34).

En 1998, les maladies chroniques représentaient 75% de la morbidité en Amérique du nord (31), une tendance qui semble par ailleurs s'être accentuée au cours de la dernière décennie. Au Canada, le fardeau économique des maladies chroniques (décès prématurés, morbidité, perte de productivité) est considérable. Il se chiffrait, en 1998, à 13 milliards de dollars annuellement (35). Parmi les problèmes de santé chroniques les plus répandus au Canada, tout groupe d'âge confondu, se trouvent l'arthrite, l'hypertension artérielle, les maux de dos chroniques, les maladies du cœur, l'asthme et le diabète (36). La prévalence canadienne des principales maladies chroniques est présentée en Annexe-1.

Le Québec n'échappe pas à cette tendance. Les maladies chroniques y accaparent 67% du budget de la santé et sont à la source de 87% des incapacités modérées à sévères recensées (37). Des données récentes indiquent également que 29.7% des Québécois(es) âgé(e)s de plus de 12 ans déclarent vivre avec au moins une maladie chronique (38). Les maladies les plus fréquemment rapportées sont l'arthrite, le diabète, les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) et l'insuffisance cardiaque (39). La prévalence des maladies chroniques demeure cependant significativement plus élevée chez les personnes âgées de plus de 65 ans, un groupe d'âge qui se distingue également par un problème accru de multimorbidité, c'est-à-dire le cumul de plusieurs problèmes de santé chroniques (Holman & Lorig, 1997).

Il est ici à souligner que le Québec se démarque sur ce point en raison de sa transition démographique accélérée : c'est au Québec, après le Japon, que la proportion de personnes âgées augmentera le plus rapidement. En effet, les 65 ans et plus représentaient, en 2006, 14 % de la population totale du Québec, et cette proportion atteindra près de 25% dans les trente prochaines années (40).

Au Québec comme ailleurs, la prise en charge et le contrôle des maladies chroniques constituent donc un défi de taille qui s'accroîtra dans le futur, alors qu'une fraction seulement des personnes atteintes sont contrôlées selon les standards de pratiques établis (41). Cet écart entre les guides de soins et la réalité du système est attribuable à un ensemble de facteurs dont certains sont directement liés à l'organisation du système et des modes de prestation des services de santé: 1) la montée rapide de la demande en soins chroniques; 2) la complexité des traitements et de la technologie associée; 3) un système de prestation de soins peu adapté à la réalité des maladies chroniques; 4) un manque de ressources pour exploiter les technologies disponibles; 5) une considération insuffisante des facteurs psychosociaux liés à la maladie (26, 33, 42, 43).

2.2. Le rôle de la 1^{ère} ligne médicale dans la prise en charge et la gestion des maladies chroniques

La littérature suggère que l'amélioration des soins chroniques passe par une redéfinition de la 1^{ère} ligne médicale, dont les valeurs et les caractéristiques organisationnelles se rapprochent le plus de celles associées à une meilleure prise en charge et à une gestion optimale des maladies chroniques.

Cette section tentera ainsi de circonscrire d'une part les recommandations émises par les experts et chercheurs quant aux éléments d'une prise en charge optimale des maladies chroniques, et de cerner d'autre part le rôle dévolu à la 1^{ère} ligne médicale dans la prise en charge globale et intégrée des patients.

Une prise en charge efficace des maladies chroniques comprend la coordination de toutes les interventions médicales, pharmacologiques ou sociales destinées à améliorer l'état de santé des personnes atteintes (44). Il s'agit d'une approche systématique et proactive mettant l'accent sur tout le cours de la maladie plutôt que sur des interventions isolées. Un récent rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) suggère qu'une prise en charge globale et intégrée des maladies chroniques implique non seulement des interventions au niveau des individus et des modes de prestation des soins, mais aussi d'importants changements à l'échelle systémique. Les pistes proposées incluent: 1) un prestataire unique ayant la responsabilité de coordonner toutes les activités de prise en charge de la maladie pour une personne donnée; 2) une plus grande implication des patients, notamment par une éducation plus axée sur l'auto-administration des soins; 3) des interventions plus ciblées, par exemple par la stratification des patients en fonction de facteurs de risque; 4) une meilleure collecte de données et de partage d'information entre les prestataires de soins; 5) un meilleur contrôle des facteurs de risque par le biais d'initiative de prévention primaire; 6) la participation de tous les acteurs interpellés par la problématique des maladies chroniques, notamment le secteur communautaire (45).

Dans une perspective similaire, l'*Institute of Medicine* (IOM) aux États-Unis suggère qu'une telle prise en charge repose sur l'accès à une équipe multidisciplinaire assurant le suivi à long terme ainsi que la coordination des soins à travers son continuum. L'IOM recommande aussi que l'équipe de soins implique activement le patient dans les prises de décision, adopte une approche d'autonomisation du patient, assure un suivi régulier, applique les standards de pratiques établis et collabore avec des équipes spécialisées ou des experts pouvant exercer un leadership pour guider les équipes de soins quant à la prise de décision clinique (46).

Les orientations recommandées par les experts en matière de prise en charge des maladies chroniques visent ainsi particulièrement le contexte de la 1^{ère} ligne médicale. Hogg et al. (2008) définissent la 1^{ère} ligne comme le niveau de services constituant le premier point de contact des patients avec le système de santé, assurant le suivi de ces patients de façon longitudinale et assumant la coordination avec les autres niveaux de services de santé (47). Les professionnels de la 1^{ère} ligne, et tout spécialement les médecins, occupent donc un espace stratégique pour mettre en application ces orientations, puisqu'ils rencontrent annuellement plus des deux tiers de la

population (39) et assurent le suivi général du patient au long terme; dans les régions de Montréal et de la Montérégie, ce sont 85% des utilisateurs de services de santé qui identifient les organisation médicale de 1^{ère} ligne comme source usuelle de soins (48).

Bien que plusieurs éléments d'un système efficace de prise en charge des maladies chroniques soient aujourd'hui bien documentés, leur intégration dans les systèmes de soins en place constitue néanmoins un défi de taille pour les organisations de santé. C'est pourquoi diverses approches ou modèles d'organisation des soins ont été développés pour faciliter l'arrimage de ces éléments en un système cohérent et efficace.

Ces nouveaux modèles, en plus de proposer une réorganisation profonde des systèmes de soins, octroient au patient un rôle plus important dans la planification des services. Ceci s'accorde avec la part grandissante de responsabilité dévolue aux patients au cours des dernières décennies avec la notion d'auto-soins, qui focalise sur les actions que doivent réaliser les personnes atteintes de maladie chronique pour maintenir un état de santé et une qualité de vie satisfaisante. Différents modèles d'organisation des soins de 1^{ère} ligne médicale traitant de l'auto-soins sont présentés à la section B.5.2. Dans les paragraphes qui suivent, il sera d'abord question du concept de l'auto-soins, des efforts mis de l'avant pour soutenir les patients dans ce rôle, et des résultats engendrés par ces initiatives.

2.3. Le rôle de l'auto-soins dans la gestion des maladies chroniques

Alors que d'importants efforts sont déployés pour développer des thérapies médicales et amener les organisations de santé à adopter les meilleures pratiques de prise en charge et de gestion des maladies chroniques, il demeure que le contrôle efficace de ces maladies nécessite la participation active des patients eux-mêmes (42). En l'absence de traitements curatifs, ceux-ci doivent en effet composer quotidiennement avec les symptômes et conséquences de la maladie, et sont les principaux responsables de la mise en place de stratégies qui leur permettront de maintenir une qualité de vie satisfaisante. David Sobel (1995) fut l'un des premiers à souligner le rôle de l'auto-soins dans la gestion des problèmes de santé, estimant que 80% des soins sont auto-administrés. Il a en outre démontré que le quart des visites médicales sont attribuables à des problèmes de santé que les personnes pourraient elle-même gérer si elles possédaient les outils appropriés pour le faire. Selon lui, si 5% des consultations médicales pouvaient être gérées à

l'extérieur du système de santé, c'est-à-dire par les personnes elles-mêmes, la demande en services de santé seraient réduite de près de 25% (43).

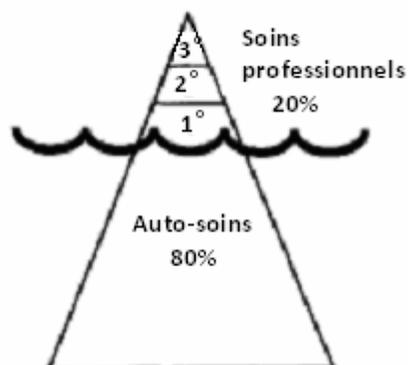


Figure 1. L'auto-soins selon Sobel (1995): le système caché de soins de santé

Parallèlement, un intérêt accru pour la prévention secondaire et tertiaire, axée sur la modification des comportements de santé une fois survenue la maladie, contribue à mettre l'accent sur le rôle prépondérant que joue l'individu dans la gestion de la maladie. Ceci a eu pour effet d'entraîner une popularité grandissante pour le concept de l'auto-soins (*self-management*), c'est-à-dire la prise en charge, par les personnes atteintes, de leur état de santé et de leurs soins (49).

2.3.1. Définition de l'auto-soins

Le terme *auto-soins* regroupe l'ensemble des comportements et des attitudes permettant aux personnes atteintes de gérer les symptômes, les conséquences physiques ou psychologiques, les traitements, ainsi que les changements de rôles et d'habitudes de vie qu'implique de vivre avec une ou plusieurs maladies chroniques. Il s'agit d'un processus continu, itératif et dynamique se faisant en collaboration avec la source de soins et dont l'objectif est de limiter les effets néfastes de la maladie sur le bien-être et sur le fonctionnement d'une personne (50-52).

On retrouve, dans la littérature, les termes « auto-soins », « auto-gestion » et « auto-prise en charge » pour référer à ce concept (32, 53, 54). Dans le cadre de ce mémoire, c'est le terme auto-soins qui sera privilégié, puisqu'il réfère directement au fait de s'occuper de sa santé et de prendre les moyens appropriés pour y parvenir. Le concept de « soin » s'applique en effet à tout acte qui concourt à la prévention, au traitement et à la prise en charge d'une maladie ou d'un handicap. L'auto-soins tel que définit ici implique donc non seulement de gérer l'aspect médical, mais également de développer des mécanismes cognitifs, émotionnels ou comportementaux permettant de maintenir ses activités significatives de même qu'une qualité de vie optimale (49).

2.3.2. Les compétences et tâches liées à l'auto-soins

Les connaissances actuelles en matière d'auto-soins convergent vers l'idée que l'éducation à l'auto-soins repose sur la transmission d'une information juste et adaptée à chaque individu et sur le développement d'un noyau de compétences essentielles à la gestion optimale de l'état de santé au quotidien, et que celles-ci sont applicables à la majorité des problèmes de santé chroniques (49, 51, 54, 55).

Noreen Clark (1991) fut l'une des pionnières à soutenir qu'un auto-soins optimal passe non seulement par une connaissance accrue de la maladie et de ses traitements, mais aussi par l'apprentissage d'habiletés telles que l'élaboration d'objectifs précis et réalistes, l'organisation et l'utilisation judicieuse des ressources disponibles (internes et externes), de même que l'application de stratégies individualisées de résolution de problème permettant d'éclairer la prise de décision. La majorité des experts appuient aujourd'hui cette idée et s'accordent pour dire que les compétences essentielles de «l'auto-soigneur» doivent nécessairement inclure, en plus d'une connaissance adéquate de sa condition de santé, les éléments suivants: 1) la résolution de problème (définir le problème, trouver des solutions viables, les mettre en œuvre, et en évaluer les résultats); 2) la prise de décision éclairée au jour le jour en fonction des fluctuations ou de l'évolution de sa condition; 3) la collaboration avec les intervenants de santé 4) la capacité d'élaborer et d'exécuter un plan d'action à la fois réaliste et réalisable en tenant compte de sa situation propre. Ces compétences reconnues comme fondamentales permettent à l'individu de surveiller et gérer ses symptômes, gérer l'impact de la maladie sur sa vie émotionnelle et sociale, et adopter ou maintenir de saines habitudes de vie pouvant contribuer à conserver un état de santé optimal. À ces compétences de bases, s'ajoute la recherche et l'utilisation judicieuse de ressources stratégiques disponibles pour soutenir la démarche d'auto-soins (16, 19, 56, 57).

Malgré que les actions d'auto-soins puissent varier en fonction des symptômes ou manifestations liés à la nature du diagnostic ou en fonction des objectifs de santé, la majorité des stratégies d'auto-soins sont communes aux maladies chroniques les plus courantes. C'est le cas notamment de la prise de médication telle que prescrite, de l'adoption et du maintien de saines habitudes de vie (saine alimentation ou adhésion à une diète déterminée, pratique d'activité physique, cessation du tabagisme), et de la surveillance de ses symptômes ou signes d'exacerbation. Le Tableau 1 résume les principales tâches transversales et spécifiques d'auto-soins retrouvées dans la littérature pour 5 des maladies chroniques les plus communes (50, 51, 58, 59). Ces tâches sont regroupées selon les grandes composantes de l'auto-soins tels que définis par Lorig et Holman (2003) (16).

Tableau 1. Principales tâches d'auto-soins pour les maladies chroniques les plus courantes

Tâches / activités	Arthrite	Insuffisance cardiaque	Diabète	MPOC	Asthme
Gestion médicale et monitoring					
Gestion de la médication et de ses effets secondaires	X	X	X	X	X
Gestion et contrôle des symptômes	X	X	X	X	X
Surveillance de la glycémie sanguine			X		
Examen régulier des pieds et des yeux			X		
Usage de techniques de conservations de l'énergie	X	X		X	
Usage de technique de protection des articulations	X				
Usage de techniques de relaxation et de gestion du stress	X	X	X	X	X
Usage de techniques de respiration contrôlée				X	X
Gestion comportementale					
Pratique d'exercices / activités physiques	X	X	X	X	X
Adoption et maintien d'un régime alimentaire adéquat	X	X	X	X	X
Cessation du tabagisme	X	X	X	X	X
Recherche d'info sur la maladie et ses traitements	X	X	X	X	X
Interactions et communication avec la source de soins et les professionnels de la santé	X	X	X	X	X
Utilisation des ressources de soutien	X	X	X	X	X
Gestion des exacerbations et/ou urgences et utilisation des services de santé disponibles	X	X	X	X	X
Gestion émotionnelle					
Gestion des conséquences affectives et émotionnelles de la maladie	X	X	X	X	X
Adaptation des activités significatives					
Adaptation/ajustement des occupations	X	X	X	X	X
Gestion des changements au niveau social et relationnel	X	X	X	X	X

Source : Ries (1990), Clark et al. (1991), Barlow et al. (2002), Lorig & Holman (2003).

2.3.3. Programmes d'entraînement à l'auto-soins et résultats de santé

La majorité des données disponibles sur l'auto-soins et ses composantes sont issues de la littérature portant sur les programmes spécialisés d'éducation et d'entraînement à l'auto-soins. C'est pour cette raison que la présente section abordera les dimensions, objectifs, et éléments-clés des programmes d'auto-soins de même que leurs effets sur la santé. Ces données constituent la

base sur laquelle s'appuient les initiatives d'intégration de l'auto-soins aux contextes de soins usuels dont il sera question dans les sections ultérieures.

2.3.3.1. Le programme d'auto-soins de Stanford et ses variantes

Plusieurs programmes destinés au renforcement des compétences d'auto-soins des maladies chroniques ont été développés au cours des deux dernières décennies. Ces programmes visent à transmettre aux patients les connaissances et habiletés nécessaires pour pouvoir appliquer les régimes thérapeutiques prescrits et les changements de comportements recommandés, et d'autre part à fournir le soutien émotionnel et technique leur permettant de maintenir un niveau de motivation, un état de santé ainsi qu'un niveau fonctionnel optimal (60).

La très grande majorité des programmes d'auto-soins existant aujourd'hui ont été bâtis sur les bases du *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP), un programme standardisé développé au *Stanford Patient Education Research Center*. Le plus connu et le plus largement répandu des programmes d'auto-soins, le CDSMP a généré des bénéfices durables sur le nombre de visites médicales ou de visites à l'urgence, la détresse émotionnelle associée à la maladie, le sentiment de confiance en sa capacité à gérer sa maladie, et le maintien de plusieurs indicateurs de santé malgré l'évolution normalement anticipée de la maladie (61, 62). Une étude récente effectuée auprès de participants atteints d'arthrite a montré que les bénéfices du CDSMP pouvaient être maintenus jusqu'à 8 ans après la fin des interventions (63). Il consiste en une série de 6 à 7 rencontres de groupe dirigées par des pairs et des professionnels de santé. Il s'adresse aux personnes vivant avec une (ou plusieurs) maladie chronique et touche les compétences transversales de l'auto-soins présentés au Tableau 1 tels que la gestion de la fatigue, la gestion des émotions négatives, l'adoption de techniques de réduction de l'anxiété et l'établissement d'une communication efficace avec les professionnels de santé (64).

Kate Lorig et ses collaborateurs du programme de Stanford soulignent par ailleurs qu'un objectif essentiel de l'enseignement à l'auto-soins est d'amener des changements dans la façon dont les personnes vivant avec une maladie chronique perçoivent la maladie ou ses effets et peuvent résoudre les problèmes causés par leur condition de santé (65). Pour atteindre cet objectif, Lorig privilégie la provision des programmes par des pairs, soit des personnes eux-mêmes atteintes de maladie chronique plutôt que des professionnels de santé, afin de servir de modèles aux participants. Toutefois, la littérature à ce jour montre que les programmes menés par des non professionnels (*lay-led programs*) obtiennent au mieux des résultats comparables à ceux conduits par des professionnels de la santé (66, 67).

Le CDSMP a été exporté et adapté dans plusieurs parties du monde. Il est maintenant offert en 9 langues. Au Québec, le programme L'ABC de l'autogestion des soins, offert au Centre de santé de l'Université McGill, constitue notamment une adaptation du modèle de Stanford (8).

En Angleterre, le *Expert Patient Program* (EPP) constitue l'une des adaptations du CDSMP les plus répandues. Ce programme, également dirigé par des pairs et condensé sur une période de 6 semaines, adopte une approche un peu différente du CDSMP en ce que son implantation est pilotée et financé au niveau gouvernemental (par le *National Health Services*), et comprend un système de référence systématique des patients par leur médecin, accompagné d'un programme de sensibilisation et de formation destiné aux professionnels afin de maximiser leur engagement dans le processus (68). Les premières évaluations de ce programme ont fait état de difficultés de recrutement des patients issus de groupes plus défavorisés ou de l'immigration, et montre peu de résultats significatifs en ce qui a trait à l'utilisation de même qu'au coût bénéfice de cette initiative nationale (69).

2.3.3.2. Effets des programmes d'auto-soins sur la santé des personnes

Bien que les études menées sur le programme d'auto-soins de Stanford aient montré des résultats positifs, l'ensemble de la littérature disponible sur les programmes d'éducation à l'auto-soins chez les personnes atteintes de maladies chroniques affiche des résultats variables. En effet, si des résultats d'études ont montré un risque relatif de complications 4 fois plus élevé chez les personnes diabétiques n'ayant jamais reçu d'éducation sur la gestion de leur maladie (70), plusieurs revues systématiques de l'efficacité des programmes d'auto-soins indiquent des résultats plus modestes. Ces résultats, cliniquement significatifs pour les personnes souffrant de diabète ou d'hypertension, sont beaucoup plus mitigés dans le cas de l'arthrite, des MPOC, et de l'asthme (34, 60, 71, 72). Le tableau synthèse ci-dessous (Tableau 2) présente les principales conclusions de ces méta-analyses.

Tableau. 2 Résultats des méta-analyses disponibles sur des programmes d'auto-soins des maladies chroniques.

Diagnostic/ Indicateurs	Nombre d'études	Amplitude de l'effet (IC à 95%)	Interprétation des résultats
<u>Diabète</u>			
Hémoglobine glyquée (HbA1c)	20 (Chodosh et al. 2005)	-0.36 (-0.52, -0.21)	Effets modestes
	13 (Warsi et al. 2004)	0.45 (0.17, 0.74)	
Glycémie à jeun	13 (Chodosh et al. 2005)	-0.28 (-0.47, -0.08)	

	4 (Warsi et al. 2004)	0.11 (-0.05, 0.28)	Effets modestes à nuls
poids	14 (Chodosh et al. 2005)	-0.04 (-0.16, 0.07)	Effet nul
<u>Ostéoarthrite</u>			
Douleur	14 (Chodosh et al. 2005)	-0.06 (-0.10, -0.02)	Effets modestes à nuls
Niveau de fonctionnement	12 (Chodosh et al. 2005)	-0.06 (-0.10, -0.02)	
<u>Arthrite</u>			
Douleur	16 (Warsi et al. 2004)	0.12 (0.00, 0.24)	Effet nul
	17 (Warsi et al. 2003)	0.12 (0.00, 0.24)	
Limitations	12 (Warsi et al. 2004)	0.07 (0.00, 0.15)	
	17 (Warsi et al. 2003)	0.07 (0.00, 0.15)	
<u>Hypertension</u>			
Tension systolique	13 (Chodosh et al. 2005)	-0.39 (-0.51, -0.28)	Effet cliniquement significatif
	7 (Warsi et al. 2004)	0.20 (0.01, 0.39)	Effet modeste
Tension diastolique	13 (Chodosh et al. 2005)	-0.51 (-0.73, -0.30)	Effet cliniquement significatif
	8 (Warsi et al. 2004)	0.10 (-0.06, 0.26)	Effet nul
<u>Asthme</u>			
Force du volume expiratoire in 1 sec.	3 (Warsi et al. 2004)	0.26 (-0.15, 0.68)	Effet nul
Fréquence d'exacerbation	4 (Warsi et al. 2004)	RR 0.59 (0.35, 0.83)	Effet significatif
<u>MPOC</u>			
Hospitalisation	14 (Effig et al. 2007)	OR 0.64 (0.47 to 0.89)	Effet cliniquement significatif
QOL	14 (Effig et al. 2007)	WMD -2.58 (-5.14 to -0.02)	Effet modeste
		WMD -2.83 (-5.65 to -0.02)	
Dyspnée	14 (Effig et al. 2007)	WMD -0.53 (-0.96 to -0.10)	Effet nul

Ces données indiquent en somme que les interventions d'auto-soins ont des résultats modestes mais généralement positifs en ce qui a trait à certains marqueurs biologiques tels que l'hémoglobine glyquée (HbA1c), la glycémie à jeun, ou la tension artérielle.

Au niveau de l'utilisation des services de santé, bon nombre d'études rapportent une diminution des hospitalisations, de visites à l'urgence ou de consultations médicale à la suite des interventions de renforcement de l'auto-soins, une tendance également confirmée par les méta-analyses présentées ci haut (60, 62, 65, 73, 74). Les programmes d'auto-soins semblent cependant avoir peu d'impact sur la qualité de vie et la douleur, bien que les participants se disent en général plus confiants d'être en mesure de contrôler la maladie et d'en limiter les effets (60, 74).

Ces données montrent par ailleurs que les résultats les plus positifs sont obtenus dans le cas des maladies pour lesquelles il existe des thérapies pharmacologiques efficaces, ce qui pourrait laisser croire que les bénéfices observés dans les programmes d'auto-soins sont d'abord attribuables à une meilleure adhérence à la médication.

De plus, ces analyses comportent des limites importantes. D'une part, les périodes de suivi varient de 1 semaine à 18 mois (moyenne de 6 mois), une période restreinte si l'on considère que la plupart des maladies chroniques évolue sur plusieurs années. Des périodes de suivi trop courtes rendent le changement plus difficile à observer et permettent encore plus difficilement de vérifier si ce changement s'avère durable. D'autre part, l'absence de détails sur les sous-groupes de participants rend impossible de tirer des conclusions claires quant à la possibilité que certaines populations ou groupes de population bénéficient davantage de ce type d'intervention (34).

De même, ces données ne permettent pas d'établir de lien clair entre le format, la durée, le contenu ou la structure des interventions d'auto-soins et l'ampleur des résultats, notamment en raison de l'absence fréquente de détails sur l'interventions et de la grande variabilité des études recensées en termes de population, de méthodologie, d'indicateurs mesurés, et d'interventions (60). Un fondement théorique robuste ressort toutefois comme élément associé à la réussite des programmes d'auto-soins et à l'atteinte de meilleurs résultats (75). En effet, la contribution des théories de changement de comportement dans la réussite des interventions d'auto-soins est bien documentée, notamment la théorie de l'efficacité personnelle d'Albert Bandura (1997) dont il sera question dans les paragraphes qui suivent (76).

En somme, le modèle du programme de Stanford continue d'être le chef de file en matière d'entraînement à l'auto-soins et la grande majorité des programmes d'auto-soins implantés dans le monde y trouvent leur fondement.

L'état actuel des connaissances laisse croire que ces interventions, sans nuire à la santé des participants, ont cependant des effets limités sur le plan clinique dont la durabilité demeure incertaine. Il ressort également que les interventions les plus efficaces sont celles qui intègrent des éléments de renforcement cognitif et de soutien émotionnel, notamment par le biais de l'utilisation des théories de changement des comportements.

2.3.4. L'efficacité personnelle et la capacité à l'auto-soins

La contribution des théories du changement de comportement aux interventions d'auto-soins est considérable et bien documentée. Plusieurs chercheurs se sont penchés sur le lien étroit existant entre l'efficacité personnelle, c'est-à-dire le sentiment de confiance en sa capacité d'accomplir avec succès une action définie pour atteindre un résultat souhaité, et la capacité à l'auto-soins (49, 61, 76-78). Utilisée abondamment en promotion de la santé pour stimuler des changements de comportements, la théorie de l'efficacité personnelle, popularisée sous le terme « auto-efficacité » par Albert Bandura (1997), postule que le comportement est façonné à travers une relation triadique réciproque entre le comportement lui-même, les attributs intra-personnels et les facteurs externes à une personne. Selon cette théorie, l'auto-efficacité constitue le principal modulateur du comportement (76). La littérature empirique disponible abonde en ce sens et suggère de plus en plus fortement que l'auto-efficacité est l'un des médiateurs-clé dans l'adoption et de l'adhérence à des comportements de santé ciblés tels que l'auto-soins. Les données disponibles à ce sujet indiquent en effet que l'adhérence aux principes enseignés lors des programmes d'auto-soins et l'amélioration des indicateurs de santé seraient en grande partie attribuables à l'augmentation de l'efficacité personnelle des participants (50, 54, 65). À ce titre, un nombre important d'études montrent que les interventions d'éducation à l'auto-soins focalisant sur l'acquisition d'un sentiment accru d'auto-efficacité donnent de meilleurs résultats que celles visant la transmission de connaissances et d'habiletés et ce, chez des patients atteints de diabète, d'asthme, d'arthrite et de MPOC (53, 73, 78-82). Une étude de Clark et Dodge (1999) a également révélé l'auto-efficacité comme prédicteur des comportements d'auto-soins chez 570 femmes de 60 à 93 ans souffrant de problèmes cardiaques (53).

La théorie de l'auto-efficacité constitue un élément central de plusieurs programmes d'auto-soins, notamment le programme de Stanford et est de plus en plus fréquemment mesuré comme résultat intermédiaire dans les études évaluatives des programmes d'auto-soins (83).

2.4. Déterminants individuels de l'auto-soins pour les maladies chroniques

Outre les éléments psychiques internes tels que le niveau d'auto-efficacité, la recherche a démontré que les facteurs individuels, soit les caractéristiques inhérentes à chaque individu,

exercent une influence sur la capacité à l'auto-soins. Karter et al. (2000) ont identifié des caractéristiques personnelles pouvant influencer l'auto-surveillance de la glycémie auprès de 44 181 adultes atteints de diabète. Les personnes les moins susceptibles de surveiller adéquatement leur taux de sucre avaient tendance à être plus jeunes et de sexe masculin, avoir un revenu faible, provenir d'une minorité ethnique et avoir de la difficulté à s'exprimer dans la langue d'usage (84). Une étude réalisée par Greene et Yedidia (2005) auprès de 956 patients diabétiques ou asthmatiques suggère plutôt que les personnes présentant plus de difficulté à gérer leur condition étaient plus âgées, de sexe féminin et avait un niveau d'éducation plus faible que la moyenne (85). D'autres données recueillies au États-Unis indiquent quant à elles que les patients issus de communautés afro-américaines ou hispaniques seraient significativement plus susceptibles de ne pas se sentir capables de contrôler et de gérer leur maladie chronique (86).

Des recherches menées aux États-Unis et en Australie ont par ailleurs montré qu'un niveau de littératie de santé (*health literacy*) pauvre était fortement corrélé à un niveau de santé perçu, une connaissance de la maladie et une capacité à l'auto-soins plus faibles (87, 88). La littératie de santé, qui apparaît associée au revenu, se définit comme « l'habileté d'un individu à obtenir, comprendre, et utiliser l'information et les ressources mises à sa disposition pour l'aider à éclairer ses décisions en matière de santé » (87).

À l'opposé, le soutien social, le maintien d'une attitude positive, et l'état de santé perçu comme bon ont été identifiés de façon plus systématique comme des déterminants positifs de l'apprentissage, l'atteinte et/ou le maintien d'un auto-soins efficace (56, 77, 85, 89).

L'Institute of Medicine (IOM) recommande également de considérer l'expérience de soins comme facteur prédisposant ou indisposant l'acquisition par les patients des habiletés nécessaire à la gestion de leur état de santé. Dans cette perspective, Hibbart et collaborateurs (2004) ont développé une mesure d'« activation » des patients, qui se définit par l'ensemble des connaissances, des compétences et de la confiance dont dispose une personne pour gérer efficacement ses soins de santé et entretenir une réelle relation de partenariat avec sa source de soins (90). La littérature à ce sujet rapporte qu'un niveau d'activation plus élevé peut se traduire par une augmentation significative dans l'utilisation de services liés à l'auto-soins (groupes de soutien, cours, sites web spécialisés, etc.), dans l'adhérence à la médication, dans l'adoption de comportements de santé ciblés (alimentation, activité physique, gestion du stress, tâches d'auto-soins) et dans la satisfaction envers sa source de soins ($p < 0.001$) (91). De façon similaire, des données suggèrent qu'une expérience de soins positive et une relation satisfaisante et équitable avec sa source usuelle de soins ont une influence positive sur la motivation et l'investissement des patients dans la prise en charge de leur état de santé (68).

En résumé, la littérature ne dresse pas de portrait type du « bon ou mauvais auto-soignant » en ce qui a trait aux facteurs biologiques tels que l'âge ou le sexe. Par contre, une tendance se dessine au niveau des déterminants d'ordre social : les personnes plus défavorisées, c'est-à-dire issues de minorités, ayant un revenu et un niveau d'éducation plus faibles semblent se sentir moins capables de gérer des problèmes de santé chroniques.

L'expérience de soins, notamment la relation avec son équipe soignante, le degré avec lequel le patient est « activé », et la satisfaction envers sa source de soins, reçoit également une attention croissante en raison de son impact sur l'engagement et la motivation des patients.

Par ailleurs, très peu d'études se sont penchées jusqu'ici sur l'effet de la multimorbidité sur la capacité des personnes pour l'auto-soins des maladies chroniques. Jerant et al. (2008) ont étudié les facteurs modérateurs de l'effet des interventions visant à renforcer la confiance qu'ont les personnes en leurs capacités d'auto-soins. Ils suggèrent que la présence d'une dépression influence de façon négative cette confiance, et que les patients souffrant de dépression bénéficient davantage des interventions de renforcement de l'auto-soins en gagnant davantage au niveau de leur sentiment d'efficacité personnelle que les patients n'ayant pas de dépression (92). Le fait d'avoir plus d'un diagnostic à gérer a également été évoqué comme barrière à l'auto-soins de l'insuffisance cardiaque (93) tandis qu'une étude rapporte que la douleur chronique apparaît comme un élément limitant significativement l'accomplissement d'activités d'auto-soins du diabète ($p=0.002$) (94). L'obésité et l'exacerbation d'autres symptômes physiques concomitants ont également été négativement associées à la gestion et à l'auto-soins d'une maladie chronique (95) (96).

Malgré qu'il y ait encore relativement peu de littérature disponible sur le sujet, ces données suggèrent un impact très négatif de la présence de conditions multiples sur la capacité pour l'auto-soins des maladies chroniques. Or, cette problématique apparaît en forte croissance chez les personnes atteintes de maladie chronique. Dans certaines régions du Québec par exemple, la prévalence de multimorbidité s'élève à 69% chez les 18-44 ans et dépasse les 90% chez les personnes de plus de 65 ans, avec un nombre moyen de diagnostics oscillant entre 2.8 et 6.4 selon les groupes d'âge (97).

La recherche menée sur la capacité des personnes pour l'auto-soins doit donc porter une attention particulière aux caractéristiques sociodémographiques et aux facteurs de santé qui agissent sur la capacité pour l'auto-soins et peuvent potentiellement brouiller la relation principale à l'étude.

2.5. L'intégration de l'auto-soins dans le contexte usuel des soins

Face aux limites des programmes d'auto-soins traditionnels, de plus en plus d'experts soulignent que l'atteinte de résultats significatifs et durables implique d'intervenir sur l'auto-soins de manière plus soutenue, c'est-à-dire en intégrant les interventions d'éducation à l'auto-soins à l'intérieur des services usuels de la 1^{ère} ligne médicale (98). Les tenants d'une plus grande intégration de l'auto-soins dans les services usuels de 1^{ère} ligne soutiennent d'une part que les programmes traditionnels d'auto-soins tels que le CDSMP de Stanford se déroulent trop souvent en parallèle du suivi régulier des patients, et que ces programmes intensifs peuvent s'avérer difficilement accessibles pour certaines clientèles plus sévèrement atteintes ou plus vulnérables (67). D'autre part, ces programmes n'entretiennent peu ou pas de liens avec la source principale des soins; l'absence de communication et de cohésion entre les intervenants de programmes d'auto-soins et la source usuelle de soins peut avoir pour conséquences un effet moins durable et une augmentation des risques que certains besoins en soins demeurent non comblés (99). Inversement, la duplication potentielle de certaines interventions ou recommandations professionnelles est inefficace et peut s'avérer confondante pour le patient si elles sont différentes (99). De plus, l'information fournie « en vrac » aux patients, souvent peu familiers avec les termes médicaux, pourrait ne pas constituer la stratégie d'apprentissage la plus efficace. Devant ces difficultés, l'intégration de l'éducation à l'auto-soins et des interventions visant à soutenir les patients dans ce rôle à même les services médicaux usuels constitue l'une des avenues les plus prometteuses pour parvenir à mobiliser les patients et les rendre capables de prendre efficacement en charge leur maladie. Plusieurs recherches suggèrent en effet qu'une approche globale impliquant une variété de changements dans l'organisation des services de santé, et non seulement la mise sur pied de programmes isolés d'éducation aux patients, pourrait constituer un puissant moyen d'engager ceux-ci dans la gestion de leur état de santé (44, 50, 52, 56, 65, 77, 100). Il reste toutefois que la littérature sur le sujet est peu étoffée et que plusieurs de ces hypothèses n'ont pas encore été validées de façon empirique. Les données disponibles touchent l'intégration de l'auto-soins dans les pratiques cliniques des professionnels de la santé, et la mise en place de processus organisationnels visant à responsabiliser les patients de même qu'à soutenir les cliniciens dans leur travail en ce sens. La section qui suit présentera donc l'état des connaissances sur le lien entre certaines caractéristiques organisationnelles de la source de soins, l'organisation des services, et l'auto-soins chez les patients. Enfin, les résultats obtenus à la suite de diverses initiatives d'intégration de l'auto-soins dans les services usuels de santé seront fournis.

2.5.1. Enjeux de l'intégration de l'auto-soins dans les pratiques des professionnels

La recherche effectuée dans le cadre de l'élaboration des programmes d'éducation à l'auto-soins a permis de bien identifier les connaissances et compétences que doivent acquérir les patients pour atteindre des changements dans leurs comportements d'auto-soignant. L'intégration de ces éléments d'éducation à l'auto-soins dans les pratiques cliniques de la 1^{ère} ligne représente toutefois un défi de taille, car elle implique, pour les professionnels de la santé, des changements importants dans leurs comportements de même que dans leur approche aux soins : l'approche traditionnelle directive doit laisser place au développement d'une relation de partenariat « d'égal à égal » pour arriver à l'*activation* du patient, c'est-à-dire arriver à ce que les patients prennent activement part au processus de soins et deviennent autonomes dans la gestion de leur maladie (99-102).

Un consensus se dessine dans la littérature au niveau des éléments-clé de l'interaction entre la personne atteinte de maladie chronique et les professionnels de la santé (26, 42, 55, 56, 65, 103).

Ceux-ci sont:

- évaluation des besoins
- résolution conjointe des problèmes
- élaboration conjointe du plan de soins et de ses objectifs
- planification conjointe de suivis réguliers

Les patients rapportant être consultés par leur médecin et impliqués par dans leurs soins ont un sentiment d'efficacité personnelle plus élevée en ce qui a trait aux connaissances sur leur diagnostic (OR : 1.63 $p < 0.05$) et au contrôle de leur maladie (OR : 1.72 $p < 0.01$) (86). Dans une étude menée auprès de patients atteints de troubles gastro-intestinaux chroniques, une formation accrue des médecins sur les principes de l'auto-soins et une communication plus centrée sur le patient combinée à l'usage d'un plan d'action écrit s'est traduit par une diminution significative du nombre d'hospitalisations au cours de l'année d'étude (IC 95% -1.43; -0.65 $p < 0.001$) et par une plus grande confiance des patients en leur capacité à gérer leur état de santé ($p < 0.03$) (100).

Le changement d'approche clinique qu'implique une intégration accrue de l'auto-soins dans les soins usuels offerts aux patients atteints de maladie chronique soulève cependant des réticences chez les cliniciens. Les données disponibles indiquent notamment que malgré une sensibilisation accrue des médecins aux bénéfices de l'auto-soins ainsi qu'à l'importance de mobiliser les patients, ceux-ci demeurent hésitants à céder le contrôle au patient parce qu'ils sont peu habitués à ce type

d'approche, ressentent un malaise à discuter ouvertement avec les patients lors des consultations, et ont le sentiment que les soins deviennent fragmentés ou que la cohésion des interventions pourrait être compromise (104). Dans cette optique, une plus grande sensibilisation des cliniciens à l'importance et aux bienfaits potentiels d'un auto-soins efficace apparaît comme une prémisses fondamentale à une intégration réussie de l'auto-soins dans les services de santé usuels. Il est à noter que la littérature recensée à ce sujet se concentre principalement autour des médecins et que très peu d'études ont, à notre connaissance, exploré la perception d'autres disciplines relativement à l'auto-soins, rendant délicate la généralisation à tous les professionnels de santé.

Par ailleurs, certaines des barrières rapportées par les cliniciens se situent au-delà de leurs croyances ou réticences individuelles et relèvent davantage du contexte de leur pratique. Par exemple, plusieurs médecins rapportent comme obstacles un manque de formation, un manque de temps lors des consultations, et des politiques institutionnelles peu favorables à la prise en charge et au suivi systématique des patients (104). Ces obstacles sont davantage attribuables aux contextes organisationnels pouvant influencer les pratiques qu'aux différences observées dans les attitudes professionnelles. Dans ce sens, une sensibilisation et/ou formation accrue des professionnels de la santé sans autre modification au contexte de leur pratique n'apporterait pas de bénéfice tangible sur la qualité et les résultats des soins (105). La littérature rapporte également que des incitatifs financiers sont essentiels pour appuyer les changements de pratiques voulus (106).

La littérature indique donc que les pratiques et attitudes des médecins ou des professionnels de la santé en matière d'auto-soins ainsi que les interactions des médecins ou autres professionnels avec les patients peuvent avoir une influence sur les résultats des soins, notamment la capacité et la confiance des patients à prendre en charge leur état de santé. Cependant, l'environnement de pratique apparaît tout aussi déterminant puisqu'il module les comportements des cliniciens en imposant des contraintes ou en exerçant un effet facilitant à cet égard. La section qui suit focalisera donc sur les enjeux relatifs à l'intégration de l'auto-soins aux services de santé usuels d'un point de vue organisationnel, c'est-à-dire des facteurs organisationnels des systèmes de santé ayant un impact sur la capacité à l'auto-soins des patients.

Il est à noter que la majorité des écrits discutant de l'intégration de l'auto-soins au contexte des soins usuels de 1^{ère} ligne emploient le terme « soutien » à l'auto-soins, qui réfère aux processus, mécanismes et structures organisationnels ou communautaires permettant aux patients d'atteindre et maintenir un auto-soins optimal (88). Dans le cadre du présent mémoire, il sera donc question de soutien à l'auto-soins pour qualifier l'ensemble des mesures prises par les organisations de 1^{ère}

ligne médicale pour faciliter une meilleure prise en charge de la maladie par les patients eux-mêmes.

2.5.2 Organisation des services, caractéristiques de la source de soins et auto-soins

Bien qu'il existe une littérature très étoffée sur l'organisation des soins chroniques, il existe peu de recherches ayant mis en relation l'organisation des soins et leur influence spécifique sur l'autonomie des patients pour la prise en charge de leur maladie. La littérature recensée se concentre majoritairement autour d'énoncés ou de cadres théoriques, et encore peu de chercheurs semblent s'être penchés de façon empirique sur le lien existant entre les structures, pratiques, ou politiques organisationnelles et la capacité des patients à gérer leur condition de santé. Or, des données suggèrent que les facteurs organisationnels associés à une plus grande qualité des soins chroniques et à de meilleurs résultats de santé ont un lien direct avec le niveau auquel les organisations parviennent à rendre leurs patients responsables en matière de gestion de la maladie (107, 108).

2.5.2.1. Cadres de développement organisationnel intégrant l'auto-soins

Dans la dernière décennie, divers modèles théoriques et cadres d'intervention intégrant le soutien à l'auto-soins dans un contexte de 1^{ère} ligne ont été développés. (26, 52, 55, 103, 109-113). Ces cadres postulent que le soutien à l'auto-soins permet aux patients de jouer un rôle actif à l'intérieur du processus des soins plutôt que d'en demeurer le récipiendaire passif (114). Le soutien qui est fourni au patient dans le cadre de son suivi médical usuel s'appuie ainsi sur un processus collaboratif dans lequel l'équipe soignante et le patient identifient conjointement les problèmes, définissent leurs priorités et établissent une stratégie de résolution des problèmes identifiés, ceci afin de maximiser les interventions et mieux assurer la pérennité des bénéfices rapportés pour les programmes spécialisés d'entraînement à l'auto-soins tels que le CDSMP. Or, pour en arriver à un tel processus, les patients doivent acquérir puis maintenir un niveau de confiance en leurs capacités à gérer leur état de santé de même qu'à obtenir des systèmes de santé les services dont ils ont besoin.

Bien que l'accent soit mis sur le fait que le patient est son principal soignant, une grande part de responsabilité demeure néanmoins sur les équipes de soins qui doivent utiliser leur expertise pour activer et soutenir les patients à long terme. Les paragraphes qui suivent brosseront donc un portrait des principaux cadres théoriques développés pour guider les gestionnaires de même que les professionnels dans la mise en place d'un processus de soutien à l'auto-soins dans

le contexte des services médicaux usuels. Une recension des données empiriques de ce domaine sera par la suite présentée.

➤ *Le Resources and Support for Self-Management Model*

La *Diabetes Initiatives*¹, se spécialise en analyse et en évaluation du lien entre les structures ainsi que les processus organisationnels de la 1^{ère} ligne médicale et la responsabilisation des patients. À l'intérieur de leur programme de recherche, le projet *Advancing Diabetes Self-Management* (ADSM) vise à évaluer diverses stratégies de promotion de l'auto-soins dans les cliniques de 1^{ère} ligne ainsi qu'au niveau communautaire. Dans une perspective écologique des soins, leurs travaux ont donné naissance au *Ressources and Support for Self-Management Model* (RSSM), un cadre conceptuel voulant refléter l'importance du contexte de la 1^{ère} ligne médicale dans la provision de services spécifiques liés au soutien à l'auto-soins du diabète et d'autres maladies chroniques. Leur approche intègre les processus d'auto-soins au contexte plus large de la famille, des organisations de santé, et des communautés au sein desquelles évoluent les patients. Comparativement aux autres modèles recensés, le RSSM va au-delà des systèmes de soins pour mettre davantage l'accent sur le rôle des communautés et l'effet des politiques sociales en place dans la modulation des comportements de santé liés à l'auto-soins (103).

Les éléments organisationnels identifiés par les chercheurs du RSSM incluent : 1) continuité des soins; 2) coordination avec les médecins spécialistes et les autres services; 3) démarche continue d'amélioration de la qualité ; 4) documentation systématique des services de soutien à l'auto-soins offerts (au dossier des patients, par exemple); 5) implication du patient dans l'élaboration des plans de soins; 6) intégration du soutien à l'auto-soins dans les services usuels; 7) pratique organisée autour d'équipes de soins; 8) formation continue des médecins et des cliniciens sur l'auto-soins, l'éducation au patient et les pratiques cliniques préventives (108, 115).

➤ *Le Modèle de Flinders*

En Australie, une équipe de chercheurs a développé le modèle de Flinders, une batterie d'outils d'évaluation et d'intervention en auto-soins adapté à un contexte de soins de 1^{ère} ligne. Il se peut un cadre de travail regroupant les meilleures pratiques cliniques et organisationnelles pouvant orienter les organisations de santé dans l'intégration du soutien à l'auto-soins aux services de santé usuels.

¹ Groupe de recherche affilié à la *Robert Wood Johnson Foundation*, une fondation dédiée à améliorer la santé et les soins de santé offerts aux États-Unis (<http://www.rwjf.org/about/>)

Ce modèle, fondé sur la théorie behaviorale-cognitive, focalise principalement sur les pratiques professionnelles et offre avant tout une approche générique de collaboration entre le patient et sa source de soins. Toutefois, le modèle de Flinders dresse également une liste de changements organisationnels jugés essentiels pour faciliter les pratiques cliniques de soutien à l'auto-soins et favoriser une réelle collaboration avec le patient. Leurs recommandations incluent une plus grande implication des patients dans les décisions, l'élaboration des plans de soins individualisés, une meilleure continuité des soins et la formation d'équipes multidisciplinaires cohésives. Ses instigateurs accordent en outre beaucoup d'importance au rôle élargi des infirmières pour soutenir les médecins dans leurs interventions (55, 56, 116).

Des initiatives d'implantation du modèle de Flinders auprès de clientèles urbaines, rurales et autochtones avec divers problèmes de santé chroniques a donné des résultats positifs tant au niveau de l'amélioration des processus de soins que des résultats de soins (117).

➤ *Le Modèle des 5 A*

Aux États-Unis, Whitlock et ses collaborateurs (2002) ont adapté le modèle de changement de comportement des 5 A, un modèle d'intervention initialement développé par Glasgow et al. (2002) pour favoriser la cessation du tabagisme, afin d'en appliquer les éléments aux organisations de santé. Ils y présentent les changements requis au niveau des services médicaux afin d'offrir aux patients et à leur famille un soutien à l'auto-soins optimal et véritablement intégré dans le panier de services usuels. Ce modèle reprend ainsi les 5 actions de changement du modèle initial (*Assess, Advise, Agree, Assist, Arrange*) et propose de les appliquer à 3 niveaux : 1) niveau du patient ; 2) niveau des pratiques ; 3) niveau des politiques et de la communauté. Alors que le premier touche davantage l'interaction cliniciens-patients discutée précédemment, les deux autres s'articulent autour des modes de prestations des soins, de la composition des équipes soignantes, ainsi que des ressources, orientations et politiques organisationnelles en place. Selon ce modèle, il est impératif de revoir les pratiques cliniques et l'organisation des soins afin de soutenir le partenariat patient-clinicien à long terme. Les politiques organisationnelles doivent également être revues pour assurer la continuité et la cohésion de l'ensemble des interventions de façon à ce que le soutien à l'auto-soins, habituellement offert de façon sporadique lorsqu'un besoin aigu surgit ou par le biais d'une référence ponctuelle à un programme spécialisé. Enfin, selon ce modèle un effort doit être fait pour modifier les politiques de santé, mettre l'accent sur l'utilisation de systèmes d'information

clinique et de rétroaction, exercer du leadership vers le changement, et développer des partenariats avec les communautés (113, 118).

➤ *Le Chronic Care Model*

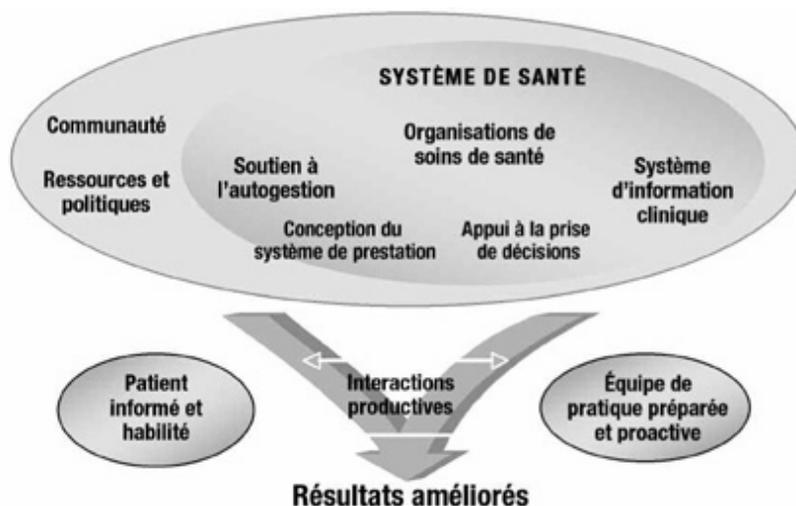
L'un des modèles de prise en charge les plus répandus actuellement est le Modèle de soins chroniques (*Chronic Care Model*, ci-après CCM) développé dans les années 1990 par Edward Wagner et ses collaborateurs du *MacColl Institute for Healthcare Innovation* et du projet *Improving Chronic Illness Care*² afin de faciliter le déplacement du paradigme biomédical de soins aigus vers une approche mieux adaptée aux maladies chroniques et aux besoins de santé à long-terme (42, 119). Le CCM constitue le premier modèle de soins intégrés à avoir campé le soutien à l'auto-soins comme élément formel d'une prise en charge globale et efficace des maladies chroniques. Il est présenté à la Figure 2.

Issu d'une synthèse de la littérature scientifique et de l'expérience de ses instigateurs, le CCM, fournit un guide de changements cliniques et systémiques servant à mieux arrimer les services de santé aux besoins des personnes vivant avec une maladie chronique (26, 42, 120). Il se veut un cadre à l'intérieur duquel des équipes de soins proactives interagissent avec des patients informés et motivés afin de générer des interactions productives et obtenir de meilleurs résultats de soins. Il s'articule autour de six domaines d'intervention inter-reliés: 1) l'organisation des soins, 2) les systèmes de prestation, 3) les ressources communautaires, 4) le soutien à l'auto-soins, 5) les systèmes d'aide à la décision, et 6) les systèmes d'information clinique. De manière spécifique, le soutien à l'auto-soins constitue, selon le modèle, l'un des piliers d'une prise en charge globale et intégrée et doit se refléter à travers la continuité des soins, le suivi systématique des patients, l'élaboration conjointe de plans de soins individualisés, l'accès aux ressources communautaires, et le développement des compétences cliniques en éducation à l'auto-soins.

Rappelons que la mise en place de ces éléments dans les soins prodigués à une clientèle atteinte de maladie chronique entraîne, selon le modèle, le développement d'une relation plus efficace entre des équipes de soins mieux préparées et des patients plus proactifs dans la prise en charge de leur maladie (26). Dans le cadre du CCM, l'activation du patient, c'est-à-dire le fait de l'aider à reconnaître ses besoins en soins et services, établir des objectifs et faire des gestes concrets pour

les atteindre, est considéré comme élément-clé tant pour le développement d'une relation de partenariat avec l'équipe soignante que pour l'atteinte d'un meilleur état de santé (114).

Figure 2. Le Modèle de soins chroniques (CCM)



Le modèle a été l'objet de multiples démarches d'implantation avec des résultats généralement encourageants, principalement dans les contextes états-uniens et canadien. Au Canada, la Colombie-Britannique a également travaillé de concert avec les instigateurs du modèle pour créer un modèle étendu (*Expanded CCM*) afin d'y intégrer la perspective de promotion de la santé à l'échelle des populations et des communautés. Au Québec, le MSSS s'intéresse particulièrement au CCM et a notamment commandé un rapport analysant les barrières de même que les éléments pouvant faciliter l'implantation de tels modèles intégrés de prévention et de prise en charge des maladies chroniques dans le contexte québécois (27).

Une méta-analyse a également montré que l'implantation d'au moins un des éléments du CCM au sein d'une organisation entraîne une amélioration significative au niveau des processus et résultats de soins pour une clientèle atteinte d'asthme, d'insuffisance cardiaque, de dépression et de diabète (121). Relativement à l'auto-soins, les patients suivis dans des organisations de santé ayant adopté en tout ou en partie le CCM rapportent une meilleure communication avec leur source de soins

² ICIC est un programme de la *Robert Wood Johnson Foundation*, une fondation dédiée à améliorer la santé et les soins de santé offerts aux États-Unis (<http://www.rwjf.org/about/>).

ainsi qu'une plus grande confiance en leur capacité à faire des choix éclairés et des changements salutaires dans leurs habitudes de vie (122).

Un tableau présentant des exemples de changements organisationnels fondés sur le CCM ainsi que leurs résultats sont présentés en Annexe 2. Menées principalement aux États-Unis et au Canada, ces études détaillent, à des degrés variables, les changements apportés et illustrent les effets obtenus à la suite d'une redéfinition des soins chroniques en fonction du modèle pour diverses maladies chroniques dans divers contextes organisationnels. Dans la majorité des cas, il s'agit d'initiatives multidimensionnelles, et les éléments implantés incluent le plus fréquemment le développement d'équipes multidisciplinaires, la mise sur pied de registres de cas et de mécanismes de rappel aux médecins, un enseignement plus systématique de techniques d'auto-soins aux patients et l'utilisation de guides de pratique. On y démontre en outre que l'implantation du modèle en tout ou en partie amène généralement une amélioration significative soit au niveau des processus, de la cohérence des soins, du soutien offert aux patients et /ou des résultats de soins. Ces recherches n'ont cependant pas relié ces améliorations avec des éléments particuliers du modèle, et n'ont pas mis en relief de facteurs ou caractéristiques organisationnelles associées à une mise en œuvre plus efficace ou plus rapide du modèle ou de ses composantes (42, 122-126). À notre connaissance, une seule recherche a exploré les caractéristiques organisationnelles ayant un effet facilitateur ou entravant l'implantation du modèle. Celle-ci, réalisée aux États-Unis, suggère que les diagnostics traités, le type d'organisation et le niveau d'engagement des gestionnaires de l'organisation envers l'amélioration continue de la qualité sont des caractéristiques influençant l'implantation de changements organisationnels fondés sur le CCM (109). Malgré ces limites, les études de cas disponibles à ce jour offrent des exemples concrets d'interventions pouvant être déployées au sein d'organisations médicales de 1^{ère} ligne désirant s'engager dans une démarche d'amélioration des soins basée sur le CCM. Bien qu'il ne focalise pas spécifiquement sur le soutien à l'auto-soins, le CCM présente un ensemble d'éléments inter reliés dont fait partie l'auto-soins et constitue en ce sens le modèle le plus complet recensé dans la littérature.

En résumé, un nombre croissant d'articles et/ou énoncés théoriques suggèrent que des changements stratégiques au niveau organisationnel et systémique peuvent avoir un effet très positif sur la capacité des patients à prendre en charge leur maladie et, plus en aval, sur les résultats de santé. La théorie converge vers un bassin de facteurs propre au cadre de la 1^{ère} ligne médicale. Parmi ceux-ci, la planification systématique d'intervention de soutien à l'auto-soins dans les services usuels, la participation active du patient aux décisions, une culture d'amélioration continue de la qualité, la mise sur pied d'équipe de soins, et un partenariat accru avec la communauté constituent les éléments les plus fréquemment cités dans la littérature.

2.5.2.2. Résultats d'initiatives d'intégration du soutien à l'auto-soins en 1^{ère} ligne

Plusieurs des idées ou énoncés théoriques présentés ci haut ont été mis en application par le biais d'initiatives d'intégration de l'auto-soins aux services médicaux usuels, notamment aux États-Unis et en Australie.

Bon nombre de recherches évaluent cependant des interventions circonspectes ou l'addition de composantes cliniques isolées (ex. mise sur pied d'un site web d'information aux patients, suivis téléphoniques, plans de soins ou d'action écrits). Les données recensées font majoritairement état de stratégies ponctuelles d'intégration du soutien à l'auto-soins dans les services de 1^{ère} ligne sans autre forme de changements dans la structure organisationnelle ou dans les modes de prestation des soins. Les stratégies étudiées présentent une grande variabilité et incluent l'usage de plans d'action individualisés, des rappels téléphoniques aux patients, de la télésurveillance (*telemonitoring*), l'envoi de matériel éducatif ou la remise d'information écrite, des rencontres individuelles avec des éducateurs à la santé ou des infirmières spécialisées, des références plus systématiques vers des programmes d'auto-soins, ou une combinaison des ces méthodes avec un suivi variant généralement de 6 mois à 1 an. Les résultats de ces initiatives montrent également une grande variabilité, rendant difficile de tirer des conclusions claires. Alors que la plupart rapporte une amélioration du niveau de connaissances des techniques d'auto-soins chez les patients, l'effet sur la détresse émotionnelle, l'utilisation des services de santé, la prise de médication et les comportements ciblés (diète, surveillance de son poids, exercice, cessation du tabagisme, etc.) apparaît plus mitigé. À l'instar des méta-analyses réalisées sur les programmes d'entraînement à l'auto-soins, aucun effet significatif sur la qualité de vie n'a été enregistré (127-131).

Les études traitant d'initiatives et de changements au niveau organisationnel, par exemple en modifiant les pratiques cliniques ou en maximisant certaines ressources, et de leur impact sur la capacité des patients pour l'auto-soins sont très peu nombreuses et s'effectuent presque exclusivement auprès de clientèles atteintes de diabète. Les principales composantes de ces initiatives sont résumées au Tableau 3. Bien que limités en nombre, ces efforts pavent la voie à une intégration plus systématique de l'auto-soins dans les services usuels offerts aux patients atteints de maladie chronique. Toutefois, seule une minorité de ces initiatives ont fait l'objet, à notre connaissance, d'évaluation empirique robuste visant spécifiquement à mesurer l'impact de ces changements organisationnels sur la capacité des patients pour l'auto-soins. Les résultats engendrés par ces initiatives ne sont donc pas inclus dans le Tableau 3 et sont plutôt résumés à la suite.

Tableau 3. Éléments organisationnels ayant fait l'objet d'initiatives d'intégration d'interventions et de soutien à l'auto-soins dans un contexte de services médicaux usuels

Indicateurs	Interventions	Références
Mécanismes d'amélioration continue de la qualité	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Audit périodique des dossiers de patients pour vérifier interventions d'auto-soins complétées ➤ Constitution d'une base de données conjointement avec les équipes de soins et une équipe de recherche pour permettre l'évaluation des initiatives en implantation ➤ Audits cliniques réguliers ➤ Évaluation systématique et régulière des systèmes de prestation de soins chroniques ➤ Utilisation de cycles PDSA (<i>Plan-Do-Study-Act</i>) 	Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Rowett et al. 2005 Collins, 2003 Kelly et Kubina, 2007 Wagner et al. 2001 Whitlock et al. 2002 Glasgow et al. 2002 Bycroft & Tracey, 2006
Suivi systématique par rapport à l'auto-soins et l'état de santé	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Développement d'un outil de <i>tracking</i> des objectifs et de leur atteinte (sur échelle de 1 à 4) ➤ Mise en place de protocoles de suivis téléphoniques hebdomadaires ➤ Établissement d'un mécanisme de planification de congé hospitalier axée sur l'auto-soins à l'attention des omnipraticiens ➤ Suivis téléphoniques et mentorat par les cliniciens ➤ Suivis par courriel ➤ Établissement d'un plan de soins incluant objectifs et suivis réguliers sur l'auto-soins 	Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Rowett et al. 2005 Collins 2003 Kelly et Kubina, 2007 Wagner et al. 2001 Coleman et Newton, 2005 Bycroft & Tracey, 2006 New Health partnership, 2008 ADSM, 2002-2009 Whitlock, 2002 Glasgow, 2002
Implication du patient	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Usage d'approches centrées sur le patient ➤ Identification des préférences, croyances et valeurs du patient ➤ Élaboration d'objectifs et d'un plan de soins conjointement avec le patient 	Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Rowett et al. 2005 Collins 2003 ADSM, 2002-2009 Wagner et al. 2001 Whitlock et al. 2002 Glasgow et al. 2002 Coleman et Newton, 2005 New Health Partnership, 2008
Intégration des interventions liées à l'auto-soins dans services usuels (visites planifiées, évaluation des besoins, plan de consultations)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Développement d'outils d'évaluation des patients quant à leur capacité pour l'auto-soins ➤ Mise sur pied de visites médicale de groupe ➤ Développement d'activités et interventions fondées sur le modèle transthéorique de changement de comportement ➤ Développement de plans de consultation ➤ Élaboration d'un cahier de suivi des soins (ex. <i>Heart Health Care Plan Booklet</i>) conjointement avec les omnipraticiens et 	Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Rowett et al. 2005 Collins 2003 Dennis et al. 2008 Kelly et Kubina, 2007 ADSM, 2002-2009 Wagner et al. 2001 Whitlock et al. 2002 Glasgow et al. 2002 Coleman et Newton, 2005 New Health Partnership, 2008

Indicateurs	Interventions	Références
	<ul style="list-style-type: none"> des experts académiques ➤ Implantation d'un groupe de soutien (ex. <i>Heart Support group</i>) ➤ Planification de consultations médicales dédiées à l'auto-soins 	Bycroft & Tracey, 2006
Programmes complémentaires d'éducation à l'auto-soins à l'extérieur du cadre usuel	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mise sur pied d'ateliers d'auto-soins (<i>Help Yourself Chronic Disease self-Management</i>) ➤ Provision complémentaire du CDSM de Stanford ➤ Mise sur pied d'un portail Internet pour les personnes atteintes de maladies chronique (<i>Self-management Network Portal</i>) 	Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Rowett et al. 2005 Collins 2003 Dennis et al. 2008 Bycroft & Tracey, J., 2006 ADSM, 2002-2009
Formation d'équipes de soins	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Implantation d'infirmières gestionnaires de cas ➤ Accès à physiothérapeutes et infirmières spécialisés en réadaptation cardiaque ➤ Embauche d'agents de promotion de la santé et d'infirmières spécialisées ➤ Expansion du rôle des membres des équipes de soins 	Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Collin 2003 Rowett et al. 2005 Kelly et Kubina, 2007 Dennis et al. 2008 ADSM, 2002-2009 Wagner et al. 2001 Whitlock et al. 2002 Glasgow et al. 2002 Bycroft & Tracey, J., 2006 New Health Partnership, 2008
Formation continue des MD et cliniciens sur l'auto-soins.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mise sur pied d'ateliers spécifiques pour les infirmières et les agents de promotion de la santé ➤ Provision de formations sur les théories comportementales ➤ Ateliers sur des techniques de changement de comportement ➤ Formation sur les techniques d'entrevues motivationnelles ➤ Formation des omnipraticiens sur la planification des soins axée sur l'auto-soins et l'usage de plans de soins ➤ Formation de tous les cliniciens sur une approche centrée sur le patient (<i>Partners in Health</i>) 	Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Collin, 2003 Rowett et al. 2005 Dennis et al. 2008 ADSM, 2002-2009 Wagner et al. 2001 Bycroft & Tracey, 2006 Whitlock, 2002 Glasgow, 2002
Mise en place de politiques favorables et/ou incitatifs financiers	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Remboursement de nouveaux actes médicaux tels que les appels téléphoniques de suivi ➤ Remise de prix pour les équipes ou professionnels ayant le plus grand nombre de plan d'action/d'auto-soins documentés dans leurs dossiers-patient ➤ Mise en place de systèmes permettant aux médecins d'allonger le temps de consultation pour la planification des soins chroniques complexes 	Whitlock, 2002 Glasgow, 2002 Rowett et al. 2005 Lawrence et al. 2003 Dennis et al. 2008

Indicateurs	Interventions	Références
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mise en place d'incitatifs financiers (ex. <i>Service Incentive Payments</i>) par le remboursement du counseling et des actes médicaux à caractère préventifs ➤ Étendue de la couverture d'assurance au remboursement de services rendus par des infirmières praticiennes 	
<p>Lien avec partenaires communautaires</p> <p>Usage de technologie de l'info (documentation des interventions, registres, outils et dossiers électroniques)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Préparation et distribution d'une batterie d'outils sur l'auto-soins pour les partenaires communautaires ➤ Planification conjointe d'activités d'<i>outreach</i> avec les partenaires de la communauté ➤ Organisation de salons des partenaires communautaires pour augmenter leur visibilité ➤ Référence plus systématique à des ressources communautaires ➤ Mise sur pied d'une branche d'un organisme national de santé cardiaque pour offrir des services localement ➤ Création de partenariats avec d'autres sources de soins (privées/communautaires) ➤ Placement de postes informatiques avec sondage évaluatifs des comportements d'auto-soins dans les salles d'attentes. ➤ Mise en place d'un système de rappels pour les MD en vu d'intégrer des interventions de counseling à la fin de chaque consultation ➤ Mise en place d'un registre de patients avec production de rapports trimestriels aidant la planification et les suivis ➤ Mise en place d'un système de rappels et de monitoring de clientèles ciblées ➤ Système centralisé de prise de rendez-vous pour coordonner les rencontres avec plusieurs membres de l'équipe de soins ➤ Mise en place d'outils Internet pour les patients (ex. <i>e-health / Self-management Network Web Portal</i>) 	<p>Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Collin, 2003 Rowett et al. 2005 Kelly et Kubina, 2007 ADSM, 2002-2009 Wagner et al. 2001 Coleman et Newton, 2005 Bycroft & Tracey, 2006 New Health Partnership, 2008 Whitlock, 2002 Glasgow, 2002</p> <p>Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Collin, 2003 Rowett et al. 2005 Kelly et Kubina, 2007 Wagner et al. 2001 Whitlock et al. 2002 Glasgow et al. 2002 Bycroft & Tracey., 2006</p>
<p>Leadership et engagement des gestionnaires (financier, matériel, humain)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Représentation des dirigeants et gestionnaires auprès des autorités de santé pour retirer les obstacles à l'intégration de l'auto-soins dans les services usuels ➤ Élaboration de plans stratégiques intégrant l'auto-soins à l'agenda des changements organisationnels ➤ Marketing des initiatives de promotion et de soutien à l'autos-soins 	<p>Lawrence et al. 2003 Allan et al. 2003 Collin, 2003 Rowett et al. 2005 Wagner et al. 2001 Whitlock et al. 2002 Glasgow et al. 2002</p>

Renders et al. (2001) ont en outre révisé 41 articles traitant des résultats de soins diabétiques et d'interventions ou changements effectués au niveau de la pratique des professionnels de santé et/ou du contexte de leur pratique. Les auteurs rapportent un meilleur contrôle de la glycémie chez les patients ayant bénéficié de changements tels que l'attribution d'un rôle élargi aux infirmières, l'intégration des soins cliniques et des activités éducationnelles aux patients dans un même lieu physique, et la mise sur pied d'un service-conseil pour soutenir les patients dans la gestion de leur diabète (132).

Dans une étude qualitative visant à documenter l'implantation d'un système de soutien à l'auto-soins du diabète dans un contexte de 1^{ère} ligne en milieu rural, Crespo et Shrewsbury (2007) ont décrit les facteurs organisationnels ayant le plus contribué à la réussite de cette démarche. Par le biais d'entrevues avec des informateurs clé, ils ont trouvé que les cliniques ayant le mieux réussi la démarche d'implantation ont effectué d'importantes modifications à même leur structure et leurs pratiques organisationnelles pour ajouter l'auto-soins à l'ordre du jour des rencontres administratives, distribuer des rôles spécifiques parmi les cliniciens et les inviter à modifier leurs propres comportements de santé. Les cliniques répondantes ont aussi rapporté avoir intégré le soutien à l'auto-soins dans divers aspects cliniques tels que l'offre de matériel éducatif sur l'auto-soins (brochures, dépliants, fiches techniques) et la mise sur pied parallèle d'un programme spécialisé d'entraînement à l'auto-soins (109). Ces résultats s'avèrent intéressants pour soutenir l'idée que les organisations peuvent intégrer l'auto-soins dans les processus en place sans perturber la prestation de services. Cette étude comporte cependant certaines limites : elle ne compte que 4 groupes médicaux participants et regroupés dans une seule région des États-Unis. De plus, aucune donnée n'est disponible sur l'efficacité de ces démarches du point de vue des patients (effet sur leur capacité à l'auto-soins, durabilité de ces effets, impact sur les indicateurs de santé) puisqu'il s'agissait d'une évaluation de processus et non pas de résultats de soins.

La formation d'équipes multidisciplinaires, notamment la présence d'infirmières cliniciennes au sein des équipes médicales, est citée de façon récurrente dans les initiatives d'intégration de l'auto-soins aux services usuels de santé et apparaît comme une avenue particulièrement prometteuse. La littérature montre que l'interdisciplinarité accroît la capacité des organisations de répondre aux besoins de la population en permettant un partage judicieux des activités cliniques telles que l'enseignement au patient ou le counseling et la mise en commun de diverses expertises, permettant ainsi de mieux répondre à la complexité des besoins manifestés par une population où la prévalence des maladies chroniques et de la multimorbidité est croissante (105, 133). La formation d'équipes multidisciplinaires, qui implique des changements tant dans l'allocation des ressources

que dans les pratiques cliniques courantes, a été associée à une prestation accrue de services de soutien à l'auto-soins (134, 135).

En somme, la littérature recueillie sur l'auto-soins dans le contexte usuel des soins montrent que les initiatives/efforts d'intégration de l'auto-soins dans les services médicaux usuels ont plus de chance d'être viables et d'avoir les résultats souhaités s'ils sont accompagnés de changements aux niveaux organisationnel et systémique afin d'appuyer les professionnels dans ces nouvelles façons de dispenser les soins, de responsabiliser les patients et de les soutenir de façon continue dans leurs tâches d'auto-soins. D'une part, les initiatives isolées d'intégration de l'auto-soins dans les organisations rejoignent les conclusions énoncées dans les méta-analyses portant sur les programmes d'auto-soins des maladies chroniques décrites plus haut, c'est-à-dire qu'elles offrent des résultats mitigés. D'autre part, la littérature traitant de changements institutionnels plus globaux est encore peu étoffée. Le développement d'équipes multidisciplinaire constitue en outre la seule caractéristique organisationnelle qui ressorte clairement dans la littérature à ce jour. De plus, les études recensées sont très majoritairement centrées sur les soins diabétiques alors les caractéristiques des organisations de santé peuvent jouer différemment selon les diagnostics. Enfin, aucune étude du genre n'a encore été réalisée en contexte québécois. Avant d'engager des changements dans les services de santé en vue d'accroître la participation et l'autonomisation des patients en matière d'auto-soins des maladies chroniques, il importe donc d'obtenir des données probantes plus robustes, à l'échelle locale, et auprès de clientèles variées mieux représentatives des clientèles suivies en soins chroniques.

2.6. Conclusion : lacunes de connaissances et objectifs de recherche

Il ressort de la recension des écrits présentée dans ce chapitre que la participation des patients au processus de soins et leur autonomisation sont primordiales à la réussite d'une prise en charge efficace des maladies chroniques, incurables mais contrôlables par l'adoption et le maintien de comportements de santé ciblés. Une plus grande capacité à l'auto-soins s'est établie, au cours de la dernière décennie, comme un objectif de premier plan pour les soins chroniques et est considérée comme un moyen privilégié de réduire l'écart entre les besoins croissants des patients atteints de maladie chronique et la capacité des systèmes de soins de répondre à ces besoins. Les interventions visant à renforcer l'auto-soins se déroulent toutefois principalement à l'intérieur d'initiatives ponctuelles ou de programmes isolés qui s'inscrivent rarement dans un contexte usuel

de soins. Un nombre croissant d'experts critiquent ainsi les limites de ces programmes pour lesquels la littérature rapporte des effets généralement limités, surtout au niveau de la qualité de vie des patients. Aussi, peu d'études ont été en mesure d'établir avec robustesse la pérennité des bénéfices engendrés par ces programmes, notamment en raison du manque de suivi à long terme des participants dans les devis d'évaluation.

Ces experts recommandent en outre d'établir un mécanisme de soutien à l'auto-soins plus régulier dans un cadre de soins longitudinal. À cet égard, la 1^{ère} ligne médicale représente un lieu stratégique pour l'implantation d'un tel mécanisme. L'intégration de l'auto-soins dans ce contexte demeure toutefois très peu documentée. Seules les données disponibles par le biais de la recherche effectuée sur les programmes d'auto-soins permettent actuellement de mieux comprendre les dimensions-clé de l'auto-soins pour orienter les organisations dans la mise en place d'intervention de soutien à l'auto-soins. Le développement de ces programmes spécialisés, bien qu'ils demeurent largement déconnectés du suivi médical usuel des patients, ont permis d'établir que les meilleurs résultats sont issus d'interventions fondées sur des bases théoriques solides telles que la théorie de l'auto-efficacité, qui est considérée comme l'un des principaux modulateurs de la capacité pour l'auto-soins et comme un outil puissant dans son apprentissage. Cette littérature suggère également que la capacité à l'auto-soins ne relève pas uniquement de l'acquisition de connaissances et compétences techniques en la matière, mais dépend également de facteurs individuels et contextuels, en particulier les facteurs socioéconomiques et les facteurs de santé. Les quelques données disponibles sur des initiatives d'intégration de l'auto-soins dans les services de santé usuels vont également en ce sens, et indiquent de plus que l'interaction entre le patient et la source usuelle de soins, notamment l'implication active des patients au processus de soins, apparaît déterminante dans la motivation et la capacité des patients à prendre en charge leur maladie pour en limiter les conséquences.

Il reste cependant à déterminer quels types d'organisation disposent des meilleurs éléments pour soutenir efficacement les patients dans leur auto-soins et à identifier les caractéristiques, c'est-à-dire ressources, structures ou autres éléments organisationnels, permettant de mieux intervenir en matière d'auto-soins. En effet, les experts s'accordent pour dire qu'un soutien efficace à l'auto-soins nécessite non seulement de modifier les pratiques courantes mais également d'apporter des changements significatifs dans la prestation et l'organisation des soins. Toutefois, la littérature sur le sujet demeure majoritairement théorique, se concentre surtout autour des soins diabétiques, et il existe un besoin d'effectuer des recherches permettant de mieux comprendre le lien entre le niveau organisationnel des soins de santé et la capacité des patients pour l'auto-soins. De plus, aucune étude parmi celles recensées n'a étudié l'auto-soins dans un cadre naturel de soins (i.e. sans

intervention ciblée) afin de déterminer les caractéristiques organisationnelles associées à une plus grande capacité d'auto-soins chez les patients. Il importe donc d'ouvrir la recherche à un plus large éventail de maladies chroniques, et d'explorer l'effet des caractéristiques organisationnelles par le biais d'expérimentations naturelles, c'est-à-dire dans un contexte naturel où il n'y a pas l'implantation parallèle d'une démarche spécifique d'intégration de l'auto-soins.

Dans cette optique, le principal objectif de ce mémoire est d'évaluer l'effet des caractéristiques des organisations médicales de 1^{ère} ligne sur la capacité à l'auto-soins dans une cohorte atteinte d'une ou plusieurs maladies chroniques, et d'identifier les politiques, structures et pratiques organisationnelles ayant une incidence positive ou négative sur la capacité des patients à prendre en sa charge leur maladie.

Aussi, l'effet de facteurs individuels ciblés et de l'expérience de soins sera exploré afin de mieux comprendre comment ces éléments agissent sur la capacité des patients à gérer leur maladie de manière efficace.

De façon plus spécifique, l'analyse de données aux niveaux individuel et organisationnel de même que la nature longitudinale de la recherche permet de définir 4 objectifs spécifiques de recherche.

Au niveau organisationnel :

- Identifier les caractéristiques des organisations de la première ligne médicale ayant un effet sur la capacité des patients pour l'auto-soins des maladies chroniques.
- Déterminer la force et la direction du lien entre les variables organisationnelles pertinentes et la capacité des patients pour l'auto-soins.

Au niveau individuel :

- Identifier les facteurs individuels (caractéristiques sociodémographique, expérience de soins) ayant une influence sur la capacité à l'auto-soins dans le contexte naturel de suivi en 1^{ère} ligne.

Au niveau temporel :

- Documenter les variations enregistrées dans la capacité à l'auto-soins durant la période d'étude.

Chapitre 3. Méthodologie

3.1. Stratégie de recherche et considérations éthiques

Le présent mémoire s'insère dans le cadre du projet de recherche « Machro-1 : une étude sur les modèles d'organisation de 1^{ère} ligne et la santé des patients atteints de maladies chroniques » mené par une équipe de chercheurs dirigés par Debbie Feldman et Jean-Frédéric Lévesque de la Direction de la santé publique de l'Agence de santé et de services sociaux de Montréal. Dans le contexte actuel de réforme des services de santé de 1^{ère} ligne et d'introduction de nouveaux modèles organisationnels tels que les GMF, cette étude longitudinale en cours depuis 2006 a pour objectif de mieux comprendre l'influence des modèles d'organisations de première ligne sur la santé des personnes atteintes de maladies chroniques. Elle a pour but d'identifier les modèles d'organisation les mieux adaptés et les plus prometteurs pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladie chronique (28). Machro-1 est un projet de recherche subventionné par un organisme fédéral (IRSC).

Le présent mémoire utilise les données recueillies dans le cadre de l'étude Machro-1 pour effectuer des analyses secondaires des résultats portant sur la capacité à l'auto-soins, l'un des objectifs de recherche du projet Machro-1 portant sur les variations rapportées dans la capacité à l'auto-soins selon les différents modèles d'organisation des services de 1^{ère} ligne. Dans le cadre du présent mémoire de recherche, ces résultats ont été jumelés à une base de données constituée lors d'une enquête organisationnelle menée en 2005 et destinée à décrire les caractéristiques des organisations médicales de 1^{ère} ligne des régions à l'étude, soit Montréal et la Montérégie (136), ceci afin d'examiner les liens existant entre certaines caractéristiques organisationnelles ciblées et la capacité des patients pour l'auto-soins de leur maladie chronique principale.

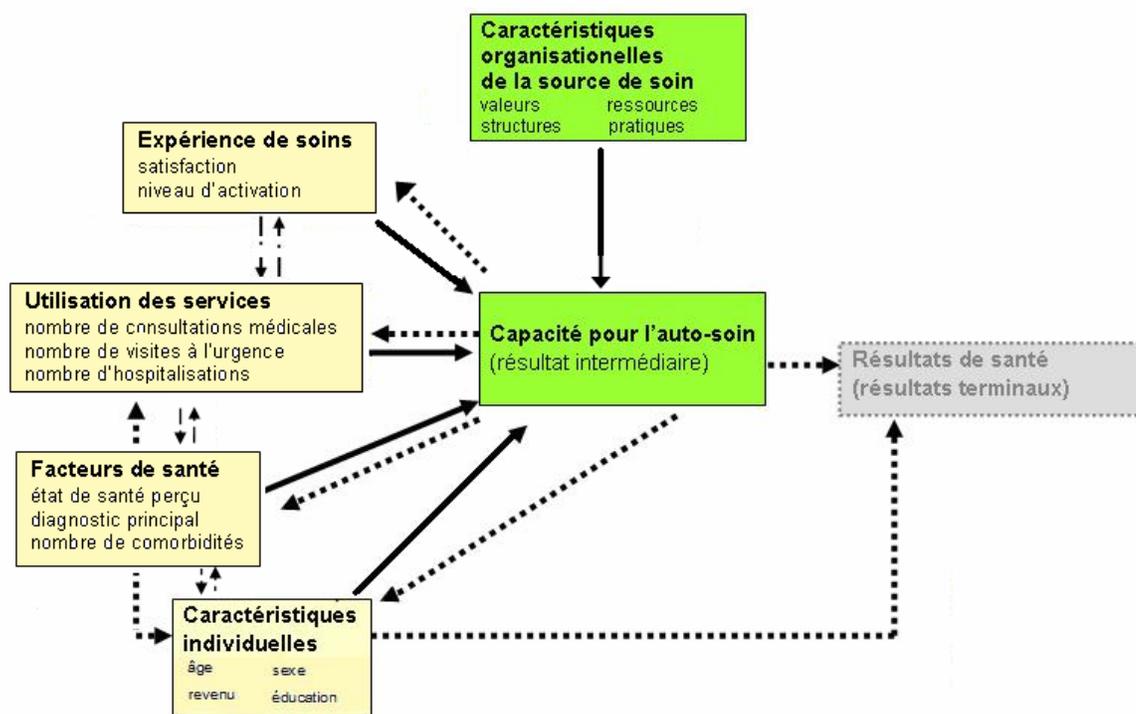
L'utilisation d'un devis longitudinal a en outre permis de suivre l'évolution de ce lien sur une période de 12 mois et d'assurer la direction des liens étudiés.

Le protocole de la présente recherche a été approuvé par le Comité d'éthique et de recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal le 15 avril 2008. Il est donné en Annexe 3.

3.2. Modèle théorique de l'étude

Le modèle théorique retenu pour répondre aux objectifs de recherche énoncés précédemment est inspiré du modèle conceptuel élaboré dans le cadre du projet Machro-1, adapté du travail de Mitchell et ses collaborateurs (1997) (28, 137). Il est représenté à la Figure 3.

Figure 3. Modèle théorique de l'étude



Ce modèle propose un schéma des relations existant entre la capacité pour l'auto-soins et ses déterminants anticipés. Les résultats terminaux des soins ont été inclus dans le modèle pour illustrer l'ensemble de la chaîne déterministe reliant les éléments du système. Toutefois, la capacité pour l'auto-soins est ici conceptualisée comme un résultat intermédiaire des soins et non comme un résultat terminal. Les résultats terminaux (marqueurs biologiques de la maladie, douleur, mortalité, etc.) sont donc présents dans le modèle pour donner un portrait global du phénomène mais ne font pas partie des variables à l'étude. Les flèches pleines relient les facteurs qui, en accord avec l'état actuel des connaissances, sont considérés comme des déterminants directs de la variable d'intérêt (capacité pour l'auto-soins).

Le modèle postule ainsi qu'une organisation est la résultante d'une configuration particulière de caractéristiques et que ces caractéristiques relèvent de 4 dimensions fondamentales telles que décrites par Lamarche et collègues (2003) : les ressources disponibles à l'intérieur de l'organisation (humaines, financières et matérielles), la structure régissant les relations intra et inter-organisationnelles, la vision orientant les valeurs et les objectifs poursuivis, et les pratiques organisationnelles qui définissent la activités réalisées à l'intérieur de l'organisation (138). Ces caractéristiques constituent l'architecture de base sur laquelle s'appuient le développement organisationnel ainsi que les processus cliniques, et ont été utilisées pour décrire les différents types d'organisation de santé de la 1^{ère} ligne médicale. Selon le modèle de l'étude, elles exercent une influence directe sur la capacité des patients à prendre en charge leur maladie pour ultimement avoir un impact sur leurs résultats de santé.

Le modèle illustre que la capacité pour l'auto-soins est également tributaire de l'utilisation des services de santé (fréquence et nature des contacts avec son médecin traitant, accès à un médecin spécialiste ou une équipe de soins spécialisés, accès à des ressources de réadaptation ou communautaires, etc.) (139).

An niveau des facteurs intrinsèques, on retrouve les attributs personnels pouvant agir comme déterminants de l'auto-soins (âge, sexe, revenu, soutien social) de même que les facteurs de santé (diagnostic, comorbidité, état de santé perçu).

La littérature rapporte par ailleurs que l'effet des variations de la capacité à l'auto-soins peut influencer certains de ses propres déterminants tels que l'utilisation des services de santé et l'état de santé perçu, liens représentés ici par les flèches bidirectionnelles (50, 87, 92).

Le Tableau 4 reprend les objectifs de recherche énumérés plus haut et présente les hypothèses associées en fonction du modèle théorique de l'étude.

Tableau 4. Objectifs et hypothèses de recherche en fonction du modèle théorique de l'étude

OBJECTIFS	HYPOTHÈSES
Niveau organisationnel	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Identifier les caractéristiques des organisations de la première ligne médicale ayant un effet sur la capacité des patients pour l'auto-soins des maladies chroniques. ➤ Déterminer la force et la direction du lien entre les variables organisationnelles pertinentes et la capacité des patients pour l'auto-soins. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les caractéristiques organisationnelles influencent les résultats intermédiaires des soins tels que la capacité à l'auto-soins à travers leur effet sur les processus cliniques mis en œuvre de même que sur les pratiques des professionnels de santé. ➤ Toutes les dimensions d'une organisation (structure/ressources/pratiques/vision) peuvent exercer une influence sur les résultats des soins tels que la capacité des patients pour l'auto-soins.

Niveau individuel	
➤ Identifier les caractéristiques individuelles (sociodémographiques, d'utilisation et de santé) ayant une influence sur la capacité à l'auto-soins.	➤ Les facteurs sociodémographiques de même que les facteurs rattachés à la santé, à l'utilisation des services et à l'expérience de soins modulent la capacité pour l'auto-soins.
Niveau temporel	
➤ Documenter les variations enregistrées dans la capacité à l'auto-soins durant la période d'étude.	➤ La capacité pour l'auto-soins fluctue dans le temps en fonctions des changements dans la situation de vie, la santé, l'état affectif, etc.

3.3. Population cible et échantillonnage

La présente étude porte sur des patients adultes atteints d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ayant comme source usuelle de soins une clinique médicale de 1^{ère} ligne. Pour ce mémoire, la 1^{ère} ligne médicale réfère au lieu de services médicaux constituant le point d'entrée du système de santé pour tous les nouveaux besoins de santé, offrant des soins longitudinaux orientés sur la personne pour tout type de problème de santé hormis les maladies très rares, et coordonnant ou intégrant les soins offerts par d'autres points de services (47).

Les 4 maladies retenues pour l'étude sont l'insuffisance cardiaque, le diabète, les MPOC et l'arthrite chronique. Ces maladies ont été sélectionnées comme traceurs en raison de leur forte prévalence au Québec, du rôle prépondérant de l'auto-soins dans leur prise en charge, et du suivi médical régulier qui leur est associé (17).

Les définitions retenues pour chaque maladie d'inclusion sont les suivantes :

- **Maladie chronique** : Maladie durant depuis plus de trois mois et/ou susceptible de durer plus de trois mois.
- **Arthrite** : Diagnostics d'arthrite inflammatoire et non-inflammatoire chronique à l'exclusion des arthrites juvéniles. Les arthrites infectieuses aiguës sont également exclues. Les diagnostics admissibles incluent l'arthrite rhumatoïde, la spondylarthrite, l'arthrite psoriasique, la polyarthropathie inflammatoire non spécifique, et l'arthrose ou ostéoarthrite chronique.

- **Diabète** : Diagnostics de diabète sucré (*diabetes mellitus*) insulino-dépendant ou non insulino-dépendant avec ou sans complications diabétiques (excluant les diabètes chez les personnes de moins de 18 ans). Les diagnostics admissibles incluent le diabète insulino-dépendant, le diabète non insulino-dépendant, le diabète de type I, et le diabète de type II.
- **Insuffisance cardiaque** : Les diagnostics d'insuffisance cardiaque ou de défaillance cardiaque ventriculaire gauche ou droite sont admissibles à l'étude avec ou sans maladies athérosclérotiques. Ces conditions regroupent les éléments syndromiques suivants : insuffisance cardiaque; œdème pulmonaire, œdème périphérique, asthme cardiaque, et insuffisance ventriculaire gauche ou myocardique.
- **Maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC)** : Diagnostics de MPOC, bronchite chronique, emphyseme et asthme bronchique chronique.

3.3.1. Sélection des cliniques

Dans un premier temps, l'équipe de chercheur de Machro-1 a identifié des cliniques de la 1^{ère} ligne ayant pris part à une vaste enquête organisationnelle menée par Pineault et collègues (2005) ayant pour objectif de documenter les caractéristiques des modèles d'organisation des services de 1^{ère} ligne existant dans les régions de Montréal et de la Montérégie (n=453) (136). Les cliniques sélectionnées pour le projet Machro-1 devaient représenter un éventail équilibré des modèles organisationnels de la 1^{ère} ligne médicale québécoise (CLSC, UMF, GMF, cabinets, pratique solo) et répondre à deux critères d'inclusion : offrir des services de prise en charge pour les patients atteints de maladies chroniques et avoir un effectif médical supérieur à 4 équivalent temps plein (ETP) (sauf pour modèle solo).

Les cliniques répondant aux critères ci-dessus (n=90) ont été invitées à participer à l'étude Machro-1 en recrutant des patients conformément aux lignes directrices présentés dans la prochaine section. Trente-trois cliniques (n=33) ont recruté des patients pour l'étude Machro-1. L'équipe de recherche offrait aux médecins un montant incitatif de 10\$ par patient ayant complété le premier questionnaire, jusqu'à concurrence de 400\$.

3.3.2. Recrutement des participants

Les médecins ayant accepté de collaborer devaient recruter des patients conformément aux critères d'inclusion suivants : 1) être âgé d'au moins 18 ans; 2) pouvoir répondre à des questions en français ou en anglais; 3) avoir comme diagnostic principal l'une des quatre maladies d'inclusion telles que définies plus haut; 4) être jugé apte par le médecin à participer à l'étude; 5) être suivi à la clinique depuis au moins 6 mois au moment d'entrer dans l'étude. Les méthodes de recrutement étaient :

1) Recrutement durant une consultation

Les médecins participants pouvaient recruter des patients lors d'une consultation. Ils devaient alors présenter l'étude et obtenir leur autorisation pour transmettre à l'équipe de recherche leur nom, coordonnées, âge, sexe, langue parlée et maladie chronique principale. La coordonnatrice de recherche devait par la suite les contacter dans un délai de 2 semaines pour prendre un rendez-vous initial.

2) Recrutement par liste

Le médecin ou une secrétaire pouvait soumettre à la coordonnatrice de recherche une liste des patients (nom, numéro de téléphone, maladie chronique et nom du médecin traitant) sélectionné et jugés aptes à participer à l'étude. La coordonnatrice a par la suite contacté ces patients pour leur présenter l'étude et obtenir leur consentement.

3) Recrutement dans les salles d'attente

Les patients étaient approchés dans la salle d'attente de la clinique par la coordonnatrice de recherche. Pour les personnes ayant accepté de participer, le médecin devait confirmer leur aptitude à participer à l'étude.

Le dépliant d'information et de consentement à l'attention des patients ainsi que l'invitation adressée aux médecins pour le projet Machro-1 sont disponibles en Annexes 4 et 5 respectivement.

Sur un total de 1031 patients ayant accepté d'entrer dans l'étude, 255 (24%) ont par la suite refusé l'entretien initial. L'échantillon final comportait 776 participants ayant complété le questionnaire initial.

3.4. Cueillette des données

L'ensemble du projet Machro-1 a comporté quatre phases d'enquête échelonnée sur 18 mois et a été réalisée par une firme de sondage spécialisée. Les données utilisées dans le cadre de ce mémoire incluent les trois premières phases d'entrevues :

T0 : Une entrevue face-à-face, d'une durée d'environ 50 minutes, avait lieu à la clinique lorsque possible ou à la résidence du répondant, à sa convenance.

T1 : Un entretien téléphonique de suivi (6 mois plus tard), d'une durée d'environ 10 minutes.

T2 : Un entretien téléphonique de suivi (12 mois plus tard), d'une durée d'environ 30 minutes.

La collecte des données s'est faite par questionnaire oral standardisé et les entrevues réalisées par des intervieweurs formés par l'équipe de recherche. Ces entrevues pouvaient s'échelonner sur plusieurs appels selon la disposition ou disponibilité des participants. Les participants n'ayant pas répondu lors de l'une des phases pouvaient poursuivre l'étude à la phase suivante. Ceux-ci pouvaient mettre fin à leur participation à n'importe quel moment du suivi.

De plus, des audits de contrôle (5% des entrevues à chacune des phases de l'étude) ont été réalisés par des membres de l'équipe de recherche afin de s'assurer du respect des consignes, d'identifier et corriger toute irrégularité s'il y a avait lieu, et ajuster les questionnaires ou mettre à jour les consignes aux intervieweurs pour la phase suivante.

Un questionnaire développé à partir d'instruments validés a été utilisée à chacune des phases de l'étude afin de recueillir de l'information sur :

- Données sociodémographiques (à l'entrevue initiale)
- Utilisation des services de santé au cours d'une période déterminée (12 mois avant l'entrée dans l'étude et 6 mois par la suite)
- Qualité/satisfaction des soins reçus
- Qualité de vie liée à la santé
- Niveau de santé auto-rapporté
- Capacité perçue pour l'auto-soins de la maladie chronique principale

Le questionnaire d'auto-soins a été administré à chacune des phases de l'étude (T0, T1 et T2).

3.5. Définition et opérationnalisation des variables à l'étude

La principale variable à l'étude (variable dépendante) mesure la perception des patients quant à leur capacité à gérer eux-mêmes leur maladie chronique.

Les variables explicatives retenues consistent en une sélection de variables individuelles (niveau des patients) et de caractéristiques organisationnelles (niveau des cliniques) jugées pertinentes en fonction de la littérature recensée sur le sujet. Enfin, certaines variables de contrôle ont été utilisées lorsque celles-ci s'avéraient potentiellement confondantes, c'est-à-dire lorsqu'elles pouvaient exercer une influence à la fois sur la variable à l'étude et sur ses déterminants.

La liste des variables à l'étude avec leur définition respective ainsi que les calculs ayant mené à la création des scores composites (lorsque applicable) sont fournis en Annexe 6.

3.5.1. Variable dépendante : auto-efficacité pour l'auto-soins

Il existe peu d'instruments de mesure du soutien à l'auto-soins des maladies chroniques, tant de la perspective du patient que de celle des organisations de santé (140). La capacité à l'auto-soins a donc été opérationnalisée au niveau des patients par une mesure du sentiment d'efficacité personnelle (ci-après auto-efficacité) pour la gestion de leur maladie principale (i.e. maladie d'inclusion). Cette variable constitue ainsi une « proxy » de la capacité perçue des patients pour l'auto-soins de leur maladie chronique principale. La définition retenue pour cette variable d'auto-efficacité est celle donnée par Clark et Dodge (1999) : « la confiance en sa capacité à maîtriser ou limiter les symptômes et les effets limitatifs provoqués par la maladie » (53). Cette variable correspond à la perception qu'ont les participants de leur capacité plutôt qu'à des comportements observables d'auto-soins tels que la prise de médication ou l'application de techniques de gestion des symptômes. Tel que mentionné au chapitre précédent, une majorité de programmes d'auto-soins ont pour but d'augmenter l'auto-efficacité des participants pour la gestion de leur maladie, et une littérature considérable montre que l'auto-efficacité est un bon prédicteur de la réalisation des comportements ciblés (78).

Les intervieweurs ont utilisé le Questionnaire d'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques (*Self-Efficacy for Managing Chronic Disease Questionnaire*), un questionnaire oral développé par le *Stanford Patient Education Research Center* aux États-Unis et dont les questions prennent la forme « Êtes-vous confiant(e) de pouvoir.... ». Les participants répondent en mesurant leur niveau de confiance sur une échelle de type Likert graduée de 1 (pas du tout confiant) à 10

(tout à fait confiant). Les échelles de questionnaire retenues pour l'étude et administrées à l'ensemble des participants incluent:

- L'échelle générale d'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques (version abrégée en 6 items)
- L'échelle de contrôle de la dépression (6 items)

Les échelles retenues ont été validées et présentent une consistance interne respective de 0.82 (échelle de contrôle de la dépression) et 0.91 (échelle générale abrégée) (83). Les échelles de ce questionnaire sont disponibles en Annexe 7. Le score de chaque échelle est calculé par la moyenne des scores de chaque item et est traitée en variable continue puisqu'il s'étend de 1 à 10. L'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques est mesurée à 3 reprises (0, 6 et 12 mois) afin d'en capter les variations durant la période de suivi.

3.5.2. Variables indépendantes principales : caractéristiques organisationnelles des cliniques de 1^{ère} ligne

Les 33 cliniques ayant collaboré au recrutement des participants pour l'étude Machro-1 ont toutes participé à l'enquête organisationnelle menée par Pineault et ses collaborateurs (2005). À l'aide d'un questionnaire exhaustif, cette enquête a rejoint 473 cliniques situées à Montréal ainsi qu'en Montérégie et dresse un portrait détaillé du lieu, de l'organisation des soins, des ressources, des modes de gestion et des pratiques en 1^{ère} ligne médicale dans ces deux régions (136).

Les données organisationnelles des 33 cliniques participantes proviennent donc de cette enquête, et les réponses obtenues ont été fournies par un seul informateur-clé par clinique, soit la personne la plus familière avec la façon dont la clinique est organisée et fonctionne.

En accord avec le modèle retenu pour la présente étude, les caractéristiques organisationnelles sélectionnées regroupaient des items touchant: 1) les ressources et structures organisationnelles, 2) les services, pratiques et collaboration inter-organisationnelles, 3) la vision / système de représentation et de valeurs, 4) l'emplacement de la clinique. Le questionnaire ayant servi à la collecte des données organisationnelles est disponible en Annexe 7.

De plus, le Modèle des soins chroniques (CCM) de Wagner (2001), survolé au chapitre précédent, a fourni un cadre organisationnel pour guider le choix des variables explicatives pertinentes à l'auto-soins dans un contexte de 1^{ère} ligne. Le CCM fut en effet le premier modèle intégré de soins à camper le soutien à l'auto-soins comme élément formel d'une prise en charge efficace des maladies chroniques et à identifier les éléments pouvant faciliter l'activation des patients en ce sens.

Rappelons que le CCM propose une organisation des soins schématisée en 6 dimensions fondamentales et inter-reliées (24). Dans le cadre du CCM, l'organisation des soins promeut une culture organisationnelle valorisant la qualité des soins et la transparence. Elle interpelle tous les niveaux de gestion pour un engagement envers le bien-être des patients et de la population desservie. Le système de prestation souligne quant à lui l'importance de fournir des soins de façon efficace, efficiente et hautement individualisée. Ce volet implique une redéfinition des pratiques et vise notamment à développer une intervention multidisciplinaire structurée et planifiée. La mise en place d'aides à la décision clinique vise quant à elle une prestation de soins fondée sur des données scientifiques et respectueuse des convictions ou préférences du patient. Elle réfère également à une meilleure intégration de l'expertise des médecins spécialistes aux soins de 1^{ère} ligne. Le soutien à l'auto-soins met l'accent sur la responsabilité du patient et a pour but de préparer celui-ci à prendre des décisions éclairées par rapport à sa santé ainsi qu'aux soins qui lui sont prodigués. Les systèmes d'information clinique soulignent l'importance de mieux connaître l'état de santé de la population et des patients afin de planifier les interventions et favoriser des interactions coordonnées à travers tout le continuum de soins. Ces mécanismes ont aussi pour fonction d'assurer la mise en oeuvre de protocoles en temps opportun (rappel) et de suivre l'évolution du patient. Enfin, en mettant un accent sur la mobilisation des ressources de la communauté, le CCM attribue un rôle critique aux acteurs de la sphère communautaire et encourage la collaboration de la 1^{ère} ligne médicale avec ces acteurs afin d'améliorer l'accès à des services adaptés et répondre aux besoins non comblés des personnes atteintes de maladie chronique (26). Le modèle ainsi que la présentation détaillée de chacune de ses 6 dimensions sont fournis en Annexe 2.

La Figure 5 présente les variables sélectionnées parmi les items de l'enquête organisationnelle de Pineault et al. (2005) en fonction du modèle théorique de l'étude et des éléments du CCM. Cette classification permet de situer les éléments de l'organisation des soins chroniques tels que définis par le CCM par rapport aux grandes dimensions des organisations de santé.

Figure 4. Variables organisationnelles sélectionnées selon le CCM et les dimensions des organisations de santé

Éléments du CCM (26)	Dimensions organisationnelles (138)			
	vision	ressources	structures	pratiques
Soutien à l'auto-soins				
Intégration de mesures préventives et de services éducatifs dans les services usuels offerts			X	X
Disponibilité d'information écrite sur la gestion des maladies chroniques et les comportements de santé		X		X

Éléments du CCM (26)	Dimensions organisationnelles (138)			
	vision	ressources	structures	pratiques
Aide à la prise de rendez-vous extérieurs				X
Système de prestation des soins				
Pratique multidisciplinaire		X		X
Rôle innovateur élargi dévolu aux infirmières au sein de l'équipe		X		X
Accessibilité des services				X
Mécanismes formels de coordination clinique			X	
Organisation des systèmes de santé				
Partenariats avec d'autres organisations de santé et de services sociaux		X	X	
Partage de mêmes valeurs et vision des soins au sein de l'équipe/des praticiens	X			
Nombre de médecins travaillant dans la clinique		X		
Globalité des soins (approche holistique)	X			
Mode de rémunération des médecins			X	
Ressources communautaires				
Liens avec programmes et/ou réseau de services communautaires		X	X	
Système de référence à des programmes spécifiques pour clientèles vulnérables		X		X
Aide à la décision clinique				
Système formel de formation continue			X	
Importance accordée aux lignes directrices de pratique	X			
Système d'évaluation/amélioration de la qualité en place			X	
Systèmes d'information clinique				
Système d'information clinique en place		X		

Dans un premier temps, les variables contenues dans la base de données organisationnelles se rapportant aux dimensions du CCM et pertinentes à l'auto-soins ont été sélectionnées et fusionnées à la base de données MaChro-1.

Dans un second temps, ces variables ont été dichotomisées en utilisant comme point de référence les balises reconnues dans la littérature en matière de soutien à l'auto-soins des maladies chroniques (échelle de 1= balise atteinte ou 0=balise non atteinte).

À titre d'exemple, les items se rapportant aux types de professionnels et aux diverses disciplines de santé présentes dans les cliniques participantes ont été utilisées pour créer une variable binaire marquée 0 (environnement de pratique unidisciplinaire) ou 1 (pratique multidisciplinaire).

De façon similaire, les items traitant des mécanismes de coordination clinique ont été regroupés pour créer une variable binaire allant aussi de 0 (aucun mécanisme formel de coordination clinique) à 1 (au moins un mécanisme formel de coordination clinique).

Lorsqu'il s'avérait impossible d'utiliser ce système de notation binaire, les variables ont été regroupées et condensées pour former des scores agrégés fournissant une mesure synthétique du construit à l'étude. Cette agrégation permet également de mieux contrôler de possibles corrélations entre items d'une même catégorie ou mesurant un même construit au niveau conceptuel.

Par exemple, les items du questionnaire organisationnel mesurant la présence de services de sans rendez-vous, l'horaire de couverture, et l'accès à des services téléphoniques ou ligne d'urgence hors des heures d'ouverture ont été agrégées pour créer une variable étiquetée « accessibilité-accommodation », une variable en trois catégories dont la définition opérationnelle apparaît dans un article de Haggerty et al. (2007) : « la façon dont la première ligne médicale est organisée afin d'accommoder une majorité de patients en regard de l'accès aux services et aux professionnels de santé »³ (141). Tous les calculs ayant menés à la création des variables composites sont donnés en Annexe 6.

3.5.3. Variables indépendantes secondaires : caractéristiques individuelles

État de santé perçu et facteurs de santé

L'état de santé a été mesuré par le biais du 1er item du questionnaire SF-36 qui demande au répondant de coter son état de santé global sur une échelle de 1 (mauvaise santé) à 7 (excellente santé). Cette mesure a été collectée à 0 et 12 mois et peut être traitée comme une variable continue étant donné son grand nombre de catégories ordonnées à intervalles équivalents (142).

Les facteurs liés à la santé (diagnostic principal et nombre de comorbidités) ont été mesurés lors de l'entretien initial avec les participants à l'aide du questionnaire de recherche de l'étude Machro-1. Il s'agit de variables catégorielles.

Utilisation et expérience de soins

Le modèle théorique retenu pour l'étude suggère par ailleurs que l'intensité des contacts avec la source de soins et l'expérience de soins peuvent agir sur la confiance des patients en leur capacité à gérer leur maladie. En vue d'explorer ce lien, des données sur l'utilisation des services de santé (nombre de consultations avec son MD, nombre de visites à l'urgence d'un hôpital, nombre de nuits passées dans un hôpital) ont été recueillies via le questionnaire de recherche. Le

³ Traduction libre

nombre de contacts avec ces diverses sources de soins au cours des 12 mois précédant l'entrée à l'étude ont donc été inclus dans les analyses.

L'expérience de soins des patients a été mesurée d'une part via l'item no. 13 du *General Practice Assessment Questionnaire* (GPAQ) qui demande au participant de mesurer, sur une échelle de 1 (complètement insatisfait) à 7 (complètement satisfait) son niveau de satisfaction globale face à sa source de soins. D'autre part, l'une des sous échelles du *Patient Assessment of Chronic Illness Care* (PACIC) traite de l'activation du patient, c'est-à-dire du degré auquel les patients sont activement impliqués dans leurs soins et dans les décisions cliniques qui les touchent (143). Cette sous-échelle est graduée de 1 (pas du tout activé) à 5 (complètement activé).

Ces deux instruments d'évaluation de la qualité des services offerts en 1^{ère} ligne ont des propriétés psychométriques reconnues (118, 144).

Ces deux mesures ont par ailleurs été analysées au niveau individuel parce qu'elle reflète l'expérience vécue par le patient plutôt que de constituer un attribut de niveau organisationnel.

3.5.4. Variables de contrôle

L'âge, le sexe, le revenu et le niveau d'éducation ont été identifiées comme pouvant avoir une répercussion significative sur les variables à l'étude. Ces variables exogènes, mesurées tel que décrit ci haut, ont été entrées dans les analyses comme variables de contrôle. Toutes à l'exception de l'âge sont traitées en variables catégorielles.

3.6. Analyse des données

3.6.1. Approche analytique

Les données ont été compilées et analysées à l'aide du logiciel SPSS 12.0 (145) ainsi que du logiciel spécialisé en analyses hiérarchiques HLM 6.3 (146).

La première étape de traitement des données a consisté en la fusion de deux bases de données : les résultats du projet Machro-1 pour les 776 patients suivis dans les cliniques participantes, et les résultats de l'enquête de Pineault et al. (2005) d'où sont tirées les caractéristiques organisationnelles de ces cliniques.

Dans un premier temps, des analyses statistiques descriptives ont permis de brosser un portrait des caractéristiques organisationnelles des cliniques participantes ainsi que des caractéristiques individuelles de l'échantillon, et d'estimer les distributions des variables à inclure dans les modèles statistiques.

Des analyses bivariées ont été réalisées dans un second temps afin d'explorer l'association entre les variables à l'étude. Ces analyses ont également permis de confirmer la présence de relations entre les variables de contrôle et les variables à l'étude, et de vérifier la possibilité de multicolinéarité. Les variables ayant une association significative avec l'auto-efficacité au niveau de signification 0.10 ont été incluses dans les analyses subséquentes.

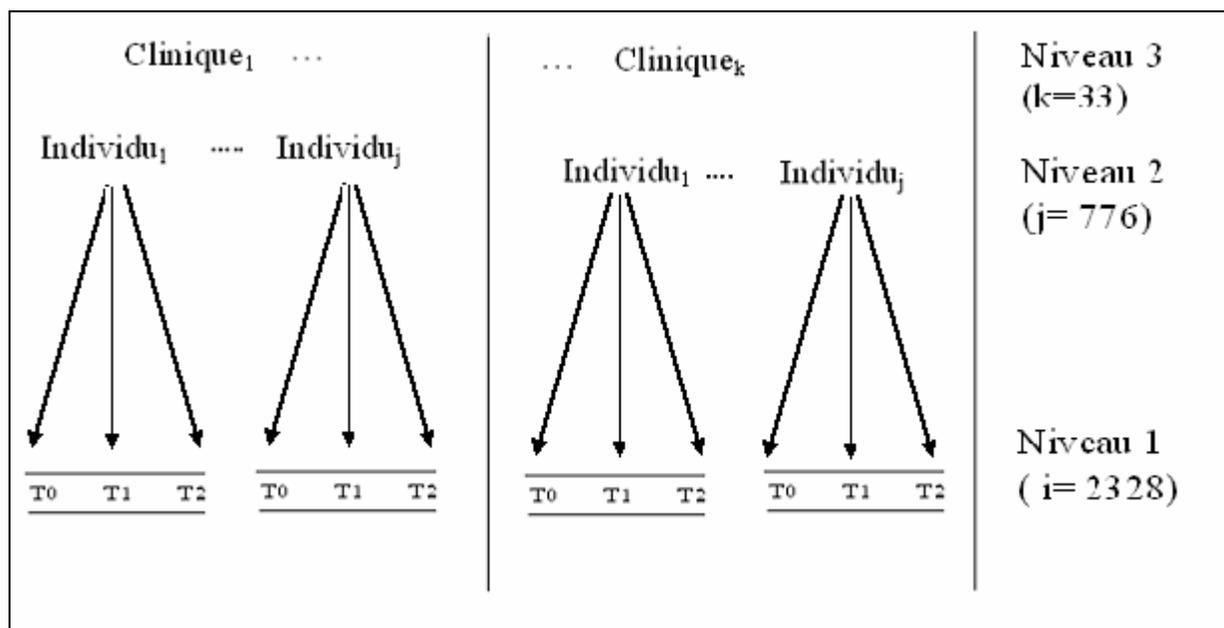
La variable dépendante (Y), soit le score d'auto-efficacité pour l'auto-soins des maladies chroniques, étant continue et ayant une distribution se rapprochant d'une loi Normale, les hypothèses de recherches ont pu être testées par le biais de régressions linéaires multiples avec comme variable explicative ($X_1, X_2 \dots X_{p-1}$) les caractéristiques organisationnelles et les facteurs individuels sélectionnés.

Vu la nature exploratoire de cette étude, Tabachnik et Fidell (1989) suggèrent une analyse de régression statistique avec au départ un grand bassin de variables explicatives. Ceci a été possible au niveau des patients vu la taille de l'échantillon ($n=776$), puisqu'un minimum d'environ 30 cas par variable est recommandé (147). Vu la taille échantillonnale beaucoup plus restreinte pour les cliniques ($n=33$), le nombre de variables organisationnelles pouvant être incluses dans le modèle était cependant plus limité; parmi les variables significativement associées à l'auto-efficacité, seules les plus conceptuellement importantes ont été entrées dans les analyses finales

Étant donné la nature longitudinale et multicentrique de l'étude, les analyses finales devaient permettre de représenter la structure hiérarchique des données. En effet, une régression traditionnelle pour des variables réparties sur différents niveaux hiérarchiques pose deux problèmes : d'une part, les données désagrégées ne respectant pas la prémisse d'indépendance, ceci a pour effet de biaiser les erreurs standards et peut mener au rejet d'hypothèse nulle de façon erronée. D'autre part, l'analyse de données désagrégées entraîne un risque élevé de tirer des conclusions au mauvais niveau, par exemple de formuler des conclusions à un niveau supérieur (organisationnel) à partir de données désagrégées (individuelles ou temporelles) (148).

L'approche analytique retenue pour les modélisations finales est donc une modélisation multiniveaux, tel que schématisée à la Figure 6 (niveau 1: mesures répétées / niveau 2 : variables individuelles / niveau 3: variables organisationnelles).

Figure 5. Structure des données



Une modélisation multiniveaux peut ainsi : a) examiner simultanément l'effet du temps, des variables individuelles fixes, et des variables propres aux cliniques, b) tenir compte de la non indépendance des observations à l'intérieur de groupes déterminés (phases temporelles nichées à l'intérieur des patients nichés dans les cliniques), c) considérer que les individus et les cliniques de l'étude proviennent d'une population plus large d'individus et de cliniques, et d) examiner à la fois la variation inter-phase, inter-individu et inter-clinique de même que la contribution des variables de chaque niveau sur ces variations (149).

Une modélisation multiniveaux peut s'avérer fort complexe, mais elle a l'avantage de séparer l'effet de contexte (les caractéristiques d'un groupe) de l'effet de composition (les caractéristiques des individus formant le groupe). En d'autres termes, un modèle multiniveaux permet de quantifier la part de variation observée dans l'auto-efficacité qui est expliquée par chacun des trois niveaux de variables à l'étude (phases, individu, clinique). Ceci permet de raffiner la compréhension du phénomène à l'étude, de connaître la proportion de variance qui est attribuable au temps, à l'individu ou à la clinique et de réaliser des analyses de sensibilité si opportun.

De plus, ce type de modélisation offre la possibilité d'investiguer si l'effet de certaines variables individuelles (i.e. niveau des patients) modifie l'effet du temps sur les scores d'auto-efficacité. En spécifiant un « effet aléatoire » pour ces variables, on prend ainsi en considération que les paramètres estimés varient d'unité en unité à l'intérieur d'un même niveau, ou qu'une interaction entre variables de niveaux différents puisse exister (150). Par exemple, il est possible de tester l'hypothèse qu'une caractéristique organisationnelle donnée puisse influencer l'effet d'une variable

de santé en particulier sur l'auto-efficacité pour l'auto-soins, c'est-à-dire que cette variable de santé pourrait avoir un effet différent selon que les patients soient affiliés à une clinique ayant ou non la caractéristique en question. De même, il pourrait être envisageable qu'une variable de niveau individuel telle que la comorbidité influence l'évolution de l'auto-efficacité de façon différente selon le nombre de co-diagnostic de chaque individu. Une modélisation avec effet aléatoire permet de vérifier cette hypothèse par des moyens statistiques.

Bien que plus complexes, ces analyses permettent d'obtenir un coefficient aléatoire (i.e. effet variable selon les individus) et peuvent grandement faciliter l'explication des résultats du modèle statistique. Toutefois, par souci de parcimonie, Snijders (2005) recommande de ne modéliser avec effet « aléatoire » que les variables ou covariables ayant un effet important sur le critère, dont l'apport en variance est suffisante pour justifier une telle modélisation, et pour laquelle une théorie forte appuie l'hypothèse d'un effet aléatoire (150).

Pour le modèle statistique de la présente étude, l'ajout d'un effet aléatoire dépendait donc du niveau de signification des effets fixes du modèle. C'est ainsi que le modèle final de la présente étude inclut seulement deux effets aléatoires : une pente aléatoire au niveau à travers les phases de l'étude (i.e. variable pour chaque individu) et un effet aléatoire pour la variable de l'état de santé (variable selon chaque niveau de l'état de santé perçu).

3.6.2. Puissance statistique

La puissance statistique désirée au moment de l'élaboration du protocole d'étude était de $1-\beta=0,80$ pour un seuil de signification de $\alpha=0,05$. Contrairement aux analyses impliquant un seul niveau de variables, le calcul de la puissance statistique dans des modèles multiniveaux s'avère complexe. À ce sujet, Scherbaum et Ferreter (2009) rapportent qu'un échantillon de 30 groupes au niveau supérieur permet généralement de contrôler l'erreur standard du critère de façon à obtenir une puissance satisfaisante pour les tests associés aux effets fixes, aux effets aléatoires et aux interactions inter-niveaux (151). Le nombre de cliniques participantes étant supérieur à 30 ($n=33$), le présent devis atteint donc la balise recommandée par Scherbaum et Ferreter (2009).

3.6.3. Étapes de construction du modèle hiérarchique

La stratégie de modélisation hiérarchique retenue pour la présente étude est donc un « modèle mixte », c'est-à-dire avec effets fixes et aléatoires. Pour les raisons mentionnées précédemment, tous les modèles statistiques incluent des variables de contrôle (variables

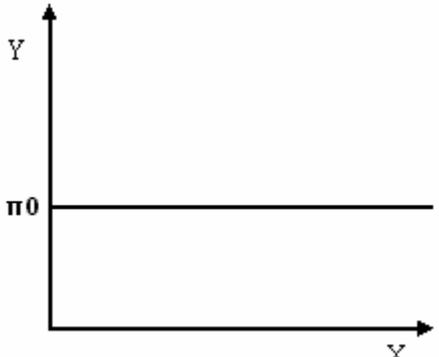
sociodémographiques et diagnostic principal) afin de contrôler les biais potentiels attribuables à l'absence de randomisation.

La construction du modèle s'est réalisée par blocs séquentiels de variables, en commençant par les variables de niveaux inférieurs. Étape par étape, chaque modèle était apprécié par rapport au précédent en utilisant la déviance, un indicateur de l'ajustement du modèle sur lequel on peut réaliser un test de Chi-carré afin de s'assurer que les nouvelles variables incluses améliorent de façon significative le modèle.

Le modèle final s'est construit comme ci-dessous, où les équations de régression sont données pour chaque niveau d'analyse avec un graphique permettant d'apprécier visuellement le modèle à chaque étape :

Étape 1 : Modèle vide

Ce modèle permet uniquement d'observer la part de variance de la variable dépendante qui est attribuable chacun des niveaux d'analyses. Son équation (Éq. 1) n'inclut que l'intercept de base ainsi que les termes résiduels pour chaque niveau d'analyse tel que :

$Y_{ijk} = \pi_0 + e_{ijk} + R_0 + U_{00} \quad e_{ijk} \sim N(0, \sigma^2) \quad \text{Éq. 1}$ $R_0 \sim N(0, \tau_{00})$ $U_{00} \sim N(0, \tau_{000})$ <p>où</p> <p>Y_{ijk} = variable d'intérêt (score d'auto-efficacité pour l'auto-soins de la maladie principale) pour le $i^{\text{ème}}$ temps d'étude, le $j^{\text{ème}}$ participants et la $k^{\text{ème}}$ clinique</p> <p>π_0 = intercept de base de la régression</p> <div style="text-align: center;">  <p>The graph shows a Cartesian coordinate system with a vertical Y-axis and a horizontal X-axis. A horizontal line is drawn at a constant value on the Y-axis, labeled as π_0. This represents the intercept of a regression line where the slope is zero.</p> </div>

Étape 2 : Inclusion des mesures répétées (niveau 1)

En débutant pas le niveau inférieur, c'est-à dire pour tenir compte de la nature longitudinale du devis, une variable représentant les mesures répétées est incluse pour donner une pente de régression représentant la direction et l'intensité moyenne du changement de l'auto-efficacité entre

la 1^{ère} et la dernière mesure. À cette étape, l'intercept et la pente sont fixes, c'est-à-dire les mêmes pour tous les participants.

$$Y_{ijk} = \pi_0 + \pi_1 * T + e_{ijk} \quad e_{ijk} \sim N(0, \sigma^2) \quad \text{Éq. 2}$$

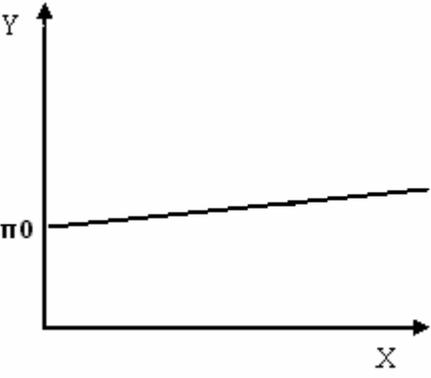
où

Y_{ijk} = variable d'intérêt (score d'auto-efficacité pour l'auto-soins de la maladie principale) pour le $i^{\text{ème}}$ temps d'étude, le $j^{\text{ème}}$ participants et la $k^{\text{ème}}$ clinique

π_0 = intercept

π_1 = pente de régression

T = phases de l'étude



Étape 3 : Inclusion des variables individuelles (niveau 2)

Au niveau 2 (niveau individuel), l'intercept de base de la régression π_0 devient fonction des variables explicatives individuelles X_j et les coefficients b_{ij} de régression associés expriment l'effet de ces variables sur l'intercept de la régression. Ainsi, la pente demeure toujours fixe, mais l'intercept de base varie d'un individu à l'autre en fonction des variables individuelles. Son équation est donnée par (Éq. 3) :

$$\pi_0 = b_{00} + b_{01}X_1 + \dots + b_{ij}X_j + R_0 \quad R_0 \sim N(0, \tau_{00}) \quad \text{Éq. 3}$$

où

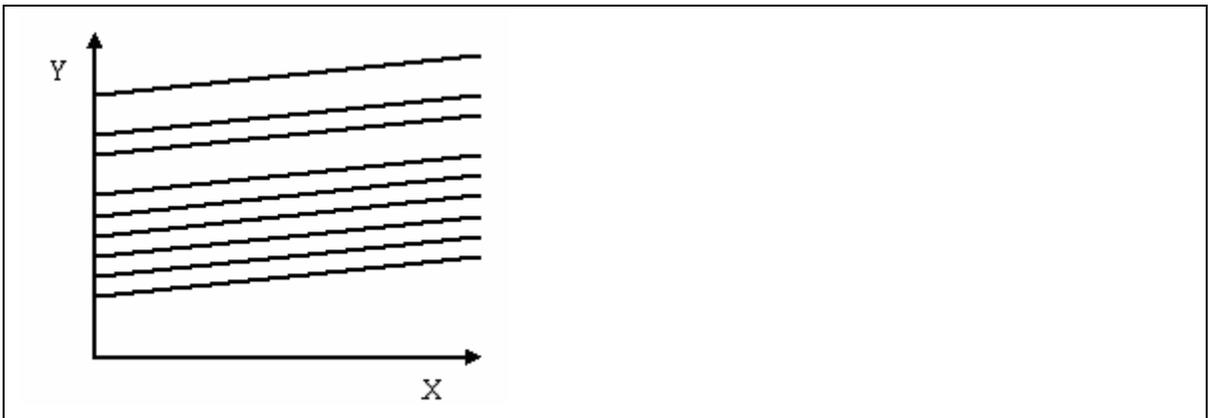
π_0 = intercept de la régression

b_{00} = intercept de base pour chaque individu

b_{ij} = coefficient associé à chaque variable individuelle

X_j = variables de niveau 2 pour chaque bloc (facteurs individuels)

R_0 = déviation des individus de l'intercept de base b_{00} .



Étant donnée le grand nombre de variables de niveau individuel touchant des concepts différents, celles-ci ont été entrées dans le modèle par blocs distincts et chaque nouveau bloc de variable testé par le biais du test sur la déviance. Les blocs ont été entrés dans l'ordre suivant :

Bloc 1 : variables sociodémographiques

Bloc 2 : variables d'utilisation des services

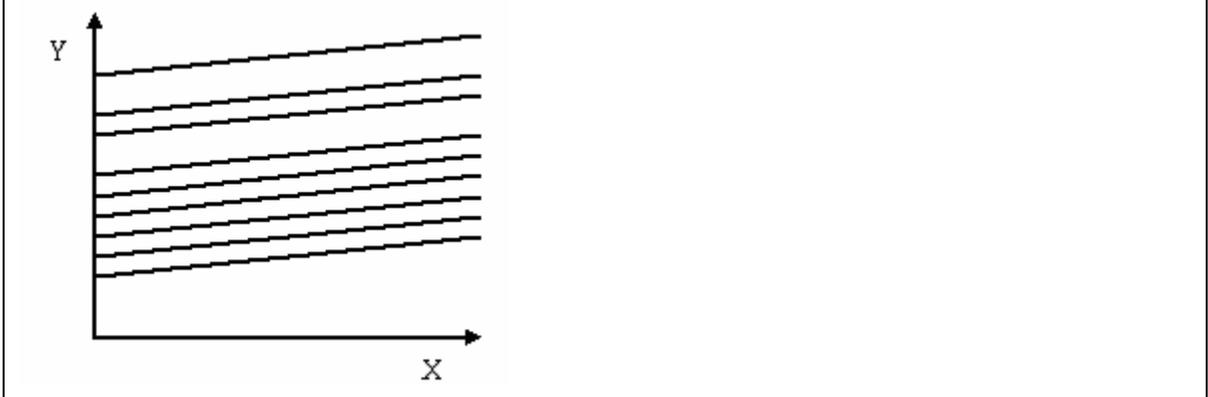
Bloc 3 : variables de santé

Étape 4 : Inclusion des variables organisationnelles (niveau 3)

De façon similaire, les facteurs de niveau 3 (niveau organisationnel) viennent à leur tour modifier l'intercept de base pour chaque individu b_{00} tel que (Éq. 4) :

$$b_{00} = \gamma_{000} + \gamma_{001}X_1 + \dots + \gamma_{00k}X_k + U_{00} \quad U_{00} \sim N(0, \tau_{000}) \quad \text{Éq. 4}$$

où le terme d'erreur U_{00} exprime la déviation des groupes de l'intercept γ_{000} . Encore à cette étape, les pentes sont fixes pour tous les individus mais leur intercept s'ajuste en fonction des variables X_k de niveau organisationnel.

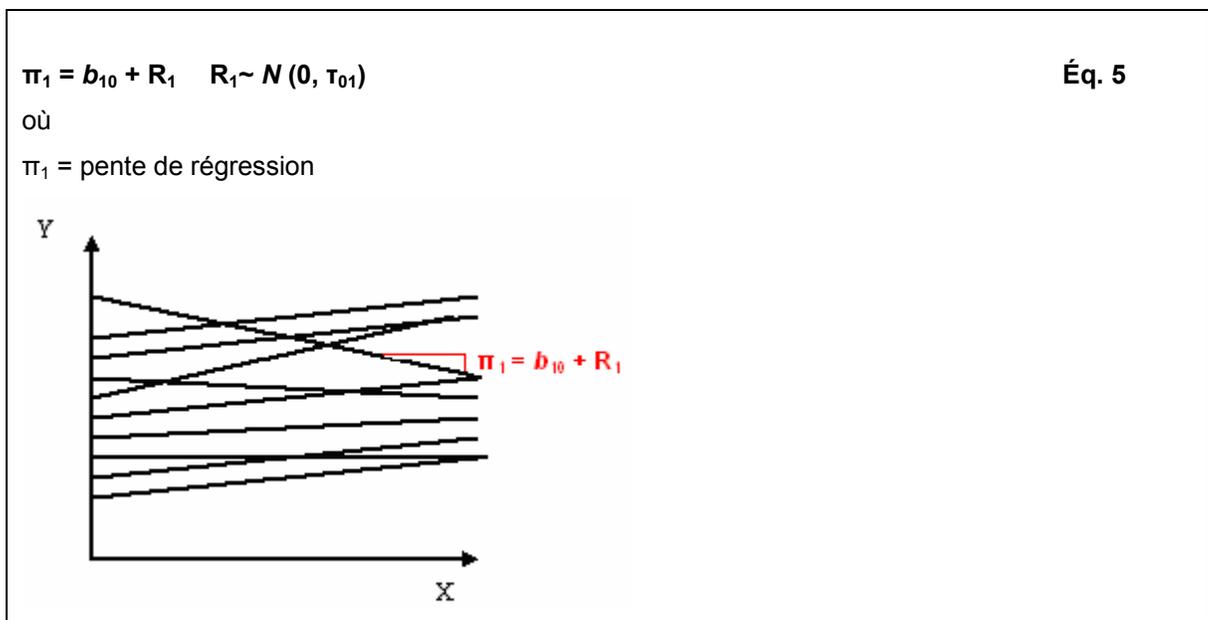


L'inclusion d'un terme d'erreur pour les équations de second et troisième niveaux prend notamment en compte la variabilité échantillonnale dans les coefficients spécifiques aux groupes (groupes de mesure sur un même individu ou groupes d'individus au sein d'une même clinique) de même que la possibilité de ne pas avoir inclus dans le modèle toutes les variables explicatives propres à chaque niveau.

Étape 5 : Ajout d'un effet aléatoire sur la pente de régression π_1

Une fois les variables de chaque niveau entrées dans le modèle, l'ajout d'un effet aléatoire permet de moduler la pente de régression π_1 (pente associée au temps), c'est-à-dire qu'elle peut varier pour chaque individu. Dans ce cas, l'introduction du terme R_1 permet une déviation de la pente globale b_{10} pour chaque individu et modélise ainsi la variabilité dans l'intensité du changement à travers les phases d'étude selon chaque individu.

La pente de régression π_1 devient fonction de l'équation suivante (Éq. 5) :

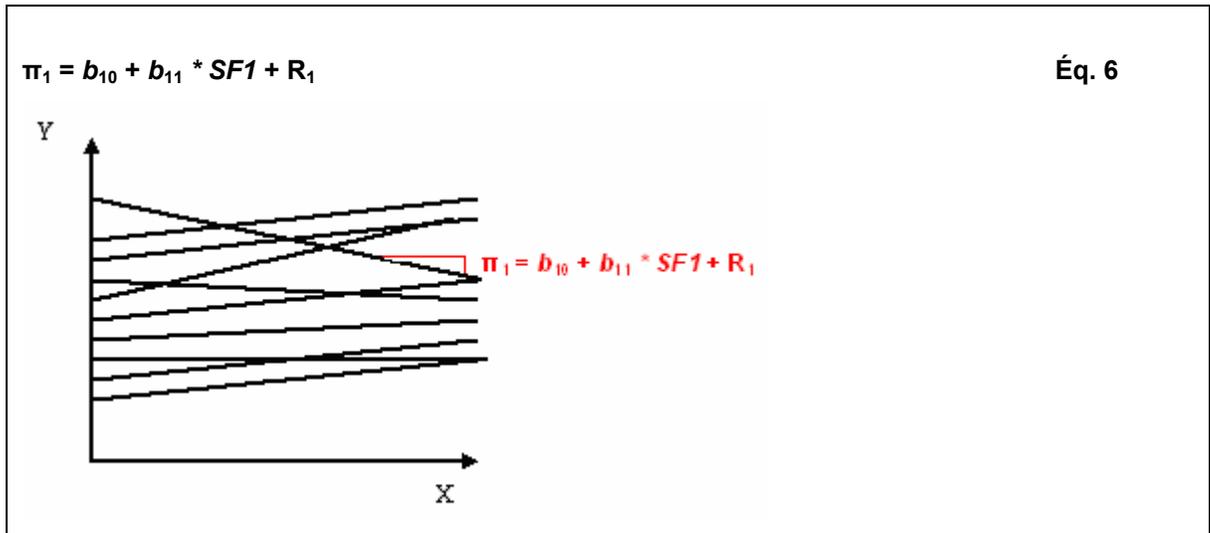


Étape 6 : Ajout d'une interaction inter-niveau entre niveau de santé perçu SF1 et variable de temps T (phases de l'étude)

L'introduction d'un terme d'interaction permet de vérifier si l'effet d'un prédicteur varie en fonction d'une variable de niveau supérieur. Cette dernière étape permet de modéliser l'influence du niveau de santé perçu ($SF1$) sur la pente associée au temps π_1 . Autrement dit, on teste si l'intensité du changement à travers le temps varie non seulement aléatoirement en fonction de chaque individu

tel qu'exprimé à l'équation 5 (Éq. 5), mais elle varie aussi différemment pour chaque individu en fonction de son état de santé perçu (SF1).

L'équation 5 (Éq. 5) représentée ci haut devient ainsi :



3.6.3. Analyses a posteriori

À la suite de la construction du modèle final, des analyses de résidus ont été effectuées afin de d'examiner le respect des suppositions de base de la régression linéaire, soit, la linéarité et la normalité de la distribution des données. Ces mêmes suppositions s'appliquent à la régression multiniveaux, à la différence que la régression multiniveaux génère des résidus pour chaque effet aléatoire ajouté au modèle; il a donc été nécessaire d'examiner chacun de ces résidus séparément.

Chapitre 4. Manuscrit d'article

Are PHC organizational attributes associated with patient self-efficacy for managing chronic disease?

Lemieux, Valérie¹, Lévesque, Jean-Frédéric^{1,2,3,4}, Ehrmann-Feldman, Debbie^{1,2,3}

¹Université de Montréal; ²Institut national de santé publique du Québec; ³Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal; ⁴Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

Correspondance : Valérie Lemieux
Direction de la santé publique
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
1301 Sherbrooke est, Montréal (Québec), H2L 1M3
Tel : (514) 528-2400 # 3435 Fax : (514) 528-2470

Short running title : PHC organization and self-management

Length: [5 802 words with tables and figures]
[5 082 words excluding tables and figures]

Figure 1. Data Structure

Table 1. Sample Characteristics

Table 2. Bivariate relationship between PHC clinics' attributes according to CCM and patient confidence for chronic illness self-management

Table 3. Multilevel analysis of self-efficacy for managing chronic illness

Abstract

Context: For effective chronic care, primary health care (PHC) organisations need to support the active engagement of patients in managing their condition. Few studies have examined how organisational factors influence patients' ability for self-management in the context of primary care.

Objective: To explore how individual and PHC organisational attributes influence patients' ability for chronic illness self-management. **Design and setting:** Cohort study, conducted over a 12-month period, merged with data obtained from an organisational survey conducted in 2005 in PHC clinics in the province of Quebec. A 3-level regression model was constructed to account for the hierarchical structure of the data. **Patients:** 776 adults were recruited in 33 PHC settings. Inclusion criteria were: 1) primary diagnosis of arthritis, chronic obstructive pulmonary disease, congestive heart failure or diabetes; 2) being followed for at least 6 months in a PHC clinic that responded to the organisational survey. **Outcome measure:** A 10-point scale of self-efficacy for managing chronic disease was used to measure patients' perceived ability to manage their illness. **Results:** Multilevel analyses showed that 43.5% of the variance in self-efficacy was explained by variation at the time-level (level 1), 52.5% by differences among individuals (level 2), and only 4.0% by differences in the organisational attributes of the clinics (level 3). After controlling for diagnosis, patient factors associated with self-efficacy were self-rated health [B coeff. 0.76: CI 0.60; 0.92], concurrent depression [B coeff. -1.41: CI 1.96; -0.86] and satisfaction with care [B coeff. 0.27: CI 0.15; 0.39]. None of the organisational attributes was significantly associated with self-efficacy after adjusting for lower level variables. Patients generally reported receiving little self-management teaching across organisations. **Conclusion:** Organisational factors exert little influence on patient's confidence for chronic illness self-management compared to individual attributes. Self-management support appears low in all primary care organisations regardless of their characteristics.

Keywords: Chronic Disease, Self-Management, Primary Care, Organizational Characteristics, Multilevel Modeling

Introduction

Some of the most serious clinical, financial, and human challenges facing health care providers and organizations involve caring for patients living with chronic conditions. Chronic illness has become the first cause of premature death and accounts for 50 to 80% of all health care expenditures in certain countries (1, 33) .

While the nature of chronic conditions implies continuous monitoring and management, our health care systems are still mainly developed around acute episodes of illness and only provide a fraction of the care needed by chronically ill individuals (42). Because patients only spend a few hours per year in the presence of health care professionals, the achievement of proper self-management has become paramount to chronic care (56).

David Sobel (1995) was among the first to acknowledge that professional health care is just the tip of the iceberg; beneath it lingers a lay health system in which 80% of all care is self-administered. He pointed out the fact that 25% of all physician office visits are due to problems that patients could care for themselves; if 5% of these visits were handled through self-care actions, the demand for costly professional services could be reduced by nearly 25% (43). To illustrate further, it was also found that individuals with diabetes who have not had self-management education quadruple their risk of developing complications (70). Thus, increasing patients' self-management competencies could help reduce demands on health care systems.

The growing interest in self-management has led health organisations to initiate various self-management training programs. However, most self-management interventions remain concentrated in episodic programs that are seldom integrated into mainstream care (52). Since primary healthcare (PHC) organisations ensure the long term follow-up of patients with chronic conditions, they represent the best setting for the provision of timely and tailored self-management education and support (30).

Although reports indicate little or no effect of self-management programs on disease biological markers and quality of life, participants generally report feeling more confident about controlling and limiting the adverse consequences of their condition (34, 60, 71) and a reduction in health care utilization has been observed (61, 74). There is, however, little evidence of sustained results over time although recent findings suggest that certain gains could be maintained up to 8 years post-intervention (63). Self-management is not an event or a course or a program; it is a process that needs to recur over the course of a patient's illness. Thus, an on-going support mechanism may be necessary to ensure long-term adherence to self-management guidelines and keep patients

motivated. The now widely recognized Chronic Care Model (CCM) (26) was among the first organizational frameworks to explicitly integrate self-management support as a core element of integrated chronic care. In the CCM, self-management support emphasizes patient involvement and encompasses various strategies such as goal-setting, action planning, regular follow-ups and greater linkage with community resources

Attempts to incorporate self-management into mainstream primary care have faced important setbacks (101). Strategies such as written information, individual meetings with a nurse or health educator, telemonitoring, follow-up calls, or newsletters have not had consistent results on health outcomes although improvements in self-management knowledge and techniques have been reported (127, 129-131). This relative absence of positive results may be partly attributed to the fact that these trials mostly involved self-management support interventions that were added to usual care with no other formal changes in delivery system design or health care organisation. Integration of self-management support into existing care is most likely to be effective if combined with organisational strategies such as reimbursement policies, multidisciplinary care teams, and appropriate training for clinicians (99, 104, 105, 152). Evidence also suggests that organisational characteristics such as accessibility (time spent with patients, availability during crises or acute episodes), practice volume, multidisciplinary care teams and use of information technology (reminder systems, patient registries) have an impact on the delivery of preventive services and self-management interventions (109, 153, 154).

Yet, the effects of organisation-level attributes on patient ability for self-management are poorly understood. Research is scarce in this area, and is needed to guide changes in organisational structures and resources that will provide the foundation for implementation of new delivery systems that foster patient self-management.

The main goal of this observational study is thus to explore the links between PHC organisational characteristics and patients' confidence in their capacity to manage a chronic health condition. Secondary objectives are to identify individual variables that influence confidence for self-management and document the variations in perceived ability for self-management over a 12-month period.

Context of research

The Quebec health care system is currently undergoing a major reform in which PHC organisations need to redesign the way care is delivered. A primary objective of this reform, as elsewhere in Canada and around the world, is to enable patients to self-manage their condition and ultimately

become their own primary care provider with the proper support of proactive multidisciplinary care teams.

Methods

Research Design and Conceptual Framework

The study theoretical model hypothesizes that self-efficacy for managing chronic disease is influenced by organisational factors as well as individual factors and health services utilisation. The former comprises 4 core dimensions that are thought to define an organisation and its activities: shared values, available resources, organisational structures and common practices (136). As well, the Chronic Care Model (CCM) was used as a framework for organisational elements that improve chronic care (26). The CCM is based on six coordinated dimensions of effective chronic care: system delivery design, clinical information systems, health care organization, decision support self-management support and community links. It can provide a template for the successful implementation of patients' self-management support (153).

Data Source and sample

This longitudinal study used data collected in two previous studies, the Accessibility Survey and the MaChro Study. The former is a survey conducted in 2005 that targeted all PHC practices in two health care administrative regions of the province of Quebec in order to document their organisational attributes (136). Of the surveyed organisations, 90 clinics providing chronic care and representing the different types of PHC practices in Quebec were selected to participate in the Machro study, a research project on PHC organisation and chronic disease management; 33 accepted to recruit patients. Inclusion criteria for patients were: 1) being 18 years of age or older; 2) having a primary diagnosis of Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), congestive heart failure (CHF), diabetes or chronic arthritis; 3) being able to communicate in French or English; 4) being followed in one of the recruiting clinics for at least 6 months. 776 patients were recruited in primary care settings. In both the Accessibility and MaChro projects, participants gave informed consent. The present study protocol was approved by the University of Montreal's Research and Ethics Committee.

[Figure 1. Data structure]

Measures

Data collection in the Machro study consisted of 3 repeated measures: an initial face-to-face interview followed by standardised telephone interviews at 6 and 12 months. Each included

validated questionnaires on self-efficacy, sociodemographics, health care utilisation and experience, and health-related factors.

Self-efficacy for chronic illness self-management

Self-efficacy for Managing Chronic Disease Scales (83) were used to assess patients' perceived ability for self-management. On a scale from 1 (not at all confident) to 10 (totally confident), participants were asked how confident they are in doing certain things regularly at the present time in order to manage various aspects of their condition such as fatigue, discomfort, and emotional distress. Two scales were administered: the Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-item Scale (general self-efficacy) and the Self-Efficacy to Control/Manage Depression Scale (mental self-efficacy). Both have been validated, and internal consistency is high (over 0.90) (83).

PHC Organisational attributes

Organisational attributes for the 33 recruiting clinics were taken from the Accessibility organisational survey database. We selected variables that reflected each of the core organisational dimensions as defined by the study framework (136). The Chronic Care Model (CCM) as well as Resource and Support for Self-Management framework (RSSM) were used to select the organisational variables most relevant to self-management within these core dimensions (103). The RSSM is a framework complementary to the CCM that specifically addresses self-management support.

Whenever possible, organisational variables were dichotomised based on achieving or not achieving established benchmarks. For example, items pertaining to the type of professionals involved in the clinic were used to create one binary variable scored 0 (unidisciplinary practice) or 1 (multidisciplinary practice). When this was not feasible, composite scores were created to provide a summary measure of related organisational items. For example, questions on walk-in service hours, schedules, telephone services and emergency line access were aggregated to provide a three-category measure of accessibility-accommodation, a composite variable described by Haggerty et al. (2007) and defined as « the way primary health care resources are organized to accommodate a wide range of patient's ability to contact health care clinicians and reach health care services » (141).

Individual variables

Sociodemographic data were collected from the study questionnaire. Baseline health-related information consisted of type of follow-up (solo provider, family medicine group, community practice, private cabinet), main diagnosis, number of comorbidities and concurrent depression. Self-rated health was measured on a scale from 1 (bad) to 5 (excellent). Health care utilisation (number of

medical visits in the preceding year) and overall satisfaction with provider were also recorded at baseline.

Data analysis

First stage data analyses were done using SPSS 12 (145). Descriptive statistics were used to examine distributions and variations in the outcome variables (general and mental self-efficacy for managing chronic disease) as well as in patient and clinic characteristics. Cross-sectional analyses were also done using baseline data to identify correlates of self-efficacy and explore the relationships between predictors.

Because outcome measures were recorded on three fixed occasions (0, 6, and 12 months) for patients clustered within clinics, a hierarchical linear approach to multiple regression was used. A tri-level model was constructed for each self-efficacy outcome (general and mental) to examine key relationships with occasions at level 1, individual characteristics at level 2, and organisational factors at level 3. All multilevel analyses were conducted using HLM 6 (146). Variance components were first examined in an intercept-only model to determine the amount of total variation in the outcome that is attributable to each level of predictors. Next, in a random intercept model, selected predictors at level 1, 2 and 3 were entered in sequence. To keep models parsimonious, only covariates that were judged conceptually or clinically important were chosen from those that appeared as significant correlates of self-efficacy in earlier bivariate analyses.

The reference category for occasions and for dichotomous variables was set to zero, while continuous or ordinal predictors were centered around their mean. Final models included a random slope and cross-level interaction to explore whether self-efficacy varied differently across patients, across different levels of self-rated health, and over time.

All models controlled for sociodemographics and diagnosis. However, as none of the sociodemographic factors remained significant after adjusting for other variables, all but age and sex were excluded from the final models.

Results

Patients' self-efficacy was generally high with frequency distributions positively skewed (baseline mental self-efficacy mean=7.65, SD=2.00; general self-efficacy mean=6.78, SD=2.09). Table 1 describes baseline individual characteristics. The study sample included a broad age range (22-97 with mean= 67.13) and was 55.3% female with 24.4% having completed secondary school and 62.8% having a yearly income of 35 000\$ or less. Although a majority of participants (66.4%) reported good to excellent health, over 75% had more than 3 illnesses and nearly 1 of 10 stated suffering from depression or burn-out. 598 participants (77.1%) responded to all of the 3 study

phases. Non-respondents did not significantly differ from respondents with regards to health status, diagnosis, healthcare utilization, type of providing clinic and baseline levels of self-efficacy, but were more likely to have a greater number of comorbidities at baseline ($p=0.034$).

[Table 1. Sample Characteristics]

Table 2 describes attributes of the clinics that are consistent with chronic illness self-management support based on the CCM, along with associated group self-efficacy mean scores. None of the selected attributes under the Self-management support dimension was associated with the outcome, except for “assistance in obtaining appointments with specialty clinics”, which was linked with higher mental self-efficacy. Significant results were mainly clustered in the System Delivery Design and Health Care Organisation dimensions. These unadjusted bivariate results revealed that several of the characteristics that are viewed as valuable tools for self-management support were in fact negatively associated with self-efficacy for managing chronic illness. For example, clinics reporting a multidisciplinary practice had lower mean patient self-efficacy scores than clinics operating with GP’s only ($p=0.012$ and 0.006). The use of information technologies (ITs) such as electronic medical records, patient registries or the Québec's health communication network also translated into lower levels of self-efficacy among patients ($p<0.005$). A fee-for-service GP remuneration model, mainly associated with acute care systems, was linked with higher self-efficacy scores than time-based-models that are thought to be better suited for long-term, chronic care ($p<0.005$).

We also analysed patient self-efficacy for managing chronic disease by type of follow-up: no difference was observed between types of clinics.

[Table 2. Bivariate relationships between PHC clinics’ attributes according to CCM and patient confidence for chronic illness self-management]

[Table 3. Multilevel analysis of self-efficacy for managing chronic illness]

General self-efficacy for managing chronic disease

The final multilevel model for self-efficacy is presented in Table 3. Results from the intercept-only model (not shown) indicate that the largest variance component was at the level of the individual,

with an intra-class correlation (ICC) of 0.536. This means that variations among individuals accounted for 53.6% of the total variance in general self-efficacy for managing chronic illness. Study phases and clinics accounted for, respectively, 43.6% and 3.7% of this variance.

For final estimates of the fixed effects, intercept coefficients express the mean difference in self-efficacy general scores that is associated with a unit change in patient or clinic characteristics. Slope coefficients represent the mean rate of change in self-efficacy that is associated with the time factor (occasions).

Results suggest a modest but significant average growth in self-efficacy over time ($b=0.096$ 95% CI [0.088; 0.174]).

After adjusting for time, individual factors explained 40% of the general self-efficacy differences across patients, but only contributed to an additional 0.2% of variation across occasions. Controlling for diagnosis, age and sex, a high satisfaction with care was found to be positively associated with general self-efficacy ($b=0.27$ [0.15; 0.39]). On the other hand, 6 or more comorbidities as well as a greater number of consults with providers in the preceding year were predictive of lower self-efficacy scores ($b=-0.74$ [-1.03; -0.45]) and $b=-0.21$ [-0.33; -0.09] respectively).

The single most important predictor of general self-efficacy was self-rated health ($b=0.76$ [0.60; 0.92]), which explained 24% of the individual level and 45% of the clinic level self-efficacy variance, suggesting a strong compositional effect within clinics. Self-rated health was also found to interact with the time variable (occasions) in a negative way ($b= -0.15$; [-0.23; -0.08]), suggesting that time moderates the positive influence of a better health on self-efficacy scores. In other words, the contrast between patients with good and poor health tends to fade over time.

After adjusting for lower level variables, none of the organisational attributes tested in the model was shown to significantly influence intercept levels of self-efficacy or to modify its rate of change. Although inclusion of organisational predictors contributed to an additional reduction of 20% in the remaining variance at the clinic level, it accounted for less than 1% of total variance in general self-efficacy.

For the random part of the final model, a large residual variance component at level 1 indicates that a fair amount of the observed variation in self-efficacy over time remains unexplained by the model. Regarding the rates of change in self-efficacy, variance estimates for self-efficacy random slopes were significant among individuals ($p=0.009$), but not among clinics, meaning that rates of change

in self-efficacy vary from person to person, but not from clinic to clinic. The full model accounted for an overall 36% of variance in self-efficacy.

Self-efficacy for managing depression in chronic disease (mental self-efficacy)

For the mental portion of self-efficacy (Table 3), the largest variance component was also observed at the individual level with an ICC of 0.581 in the intercept-only model. Occasions and clinics accounted for respectively 38.3% and 3.5% of this variance.

Final estimates of the fixed effects indicated no direct effect of time on average growth or decline in mental self-efficacy. However, the interaction term of occasions with self-rated health was associated with a small albeit significant decline in self-efficacy ($b = -0.13$ [-0.19; -0.07]).

As expected, the presence of a concurring depression had the strongest direct effect, with an average reduction of 1.41 points on a 10-point scale in mental self-efficacy scores when patients reported suffering from depression or burnout ($b = -1.41$ [-1.96; -0.86]). Table 3 also shows that the individual level predictors of self-rated health, satisfaction with care and number of consults with provider in the preceding year were significantly associated with mental self-efficacy after adjusting for time and controlling for age, sex and primary diagnosis. Individual factors explained about 28% of mental self-efficacy differences across patients.

None of the organisational variables was shown to influence mental self-efficacy after adjusting for lower-level factors.

For the random part, partition of the variance in the full model indicates that individual-level predictors explained nearly 45% of self-efficacy differences between clinics, meaning that patients differ considerably from clinic to clinic in terms of personal and health factors. As for general self-efficacy, the random slope coefficient was significant among individuals ($p = 0.008$) but not among clinics. Slope variations between individuals accounted for 13% of the recorded mental self-efficacy variance at the occasion level.

The residual variance indicates that predictors, covariates and random effects included in the full model explained approximately 20% of mental self-efficacy levels and changes over time.

Regression diagnostic measures did not indicate any significant concerns over multicollinearity, influential observations, and heteroscedasticity (not shown).

Discussion

This study examined the influence of primary health care organisational attributes and personal factors on patients' ability for managing chronic disease. To our knowledge, this is the first study to explore the link between self-management and PHC affiliation by means of a natural experiment and by means of a longitudinal design.

Our results provide empirical evidence that characteristics of primary care organisations explain a small albeit significant portion of observed variation in patient self-efficacy for managing chronic disease, although none of the attributes under study exerted a significant direct effect on this outcome. Our data shows that most of the variation in self-efficacy is explained at the individual level, and that health-related factors appear most influential. Time was also found to have a small positive effect, but this effect was moderated by health status.

Time Factor

Little variation in the self-efficacy sample mean was recorded over study phases, consistent with previous studies showing that the expected mean change for such outcome measures wavers between 0.2-0.4 standard deviation (83, 155). Although statistically significant, the upward trend found for the general self-efficacy scores remains very modest and its clinical implication appears tenuous. Furthermore, this trend cannot be interpreted in isolation because of its significant interaction with health status. Complementary analyses showed that people reporting poor health at baseline had a greater positive change in self-efficacy than people reporting good to excellent health. This likely mirrors a ceiling effect; patients reporting greater health also showed higher self-efficacy at baseline, leaving little room for further improvement over time. Individual variations, however, were found to vary significantly among participants over the study phases. Although there may be regression towards the mean, individual variability likely reflects the reactivity of self-efficacy and illustrates the value of longitudinal designs to explore how self-efficacy evolves from person to person based on their personal history and the course of their disease.

Individual Factors

At the individual level, no one sociodemographic factor was found to be consistently associated with the outcome. This is not surprising, as the literature has long been conflicting on this point (77). On the other hand, our data indicate that health-related predictors are particularly influential. Comorbidity and self-rated health stand out as having the strongest effects on patients' ability to manage their illness or its impact on psychological well-being. Patients who rated their health above-average reported significantly higher general as well as mental self-efficacy. Inversely, patients presenting with several comorbid conditions reported significantly lower ability for self-

management. Thus, multimorbidity not only poses specific challenges to health care organisations, but also seems to act as a barrier to self-management. Indeed, multimorbidity often results in complex self management needs; patients having to deal with the compound effects of multiple conditions also face issues of polypharmacy, adherence to numerous (sometimes contradictory) regimens, and overlapping symptoms. Previous studies have shown that medication adherence is negatively associated with higher complexity or number of medications (156). Likewise, patients who report having the confidence to cope with disease-specific regimens are often overwhelmed by the competing demands of seemingly incompatible multimorbid self-management tasks (156). While our results suggest that a majority of individuals who have a diagnosis of chronic illness also present with 2 to 4 concurrent health conditions, greater efforts should be made to develop new approaches that can guide care teams in responding effectively to the complex needs of those facing multiple health conditions. In particular, depression has been associated with increased severity of illness as well as with decreases in certain aspects of self-management (106), which was echoed in our results.

Health factors also explained nearly half of the self-efficacy variations observed across clinics, reflecting important differences in caseloads. Complementary analyses confirmed that patients seen in community clinics rated their health worse, tended to be slightly older than average, and presented more co-morbidities, with 33,3% reporting 6 health conditions or more (all $p < 0.01$). Inversely, only 3,1% of participants followed by solo practitioners reported that many conditions. This strong compositional effect may have masked the true effect of organisational attributes on patient outcomes, but may also reflect that self-efficacy is not only influenced by PHC affiliation but also plays a role in determining affiliation. For example, patients with poorer health status and poorer associated self-efficacy may cluster around PHC organisations exhibiting attributes that better address their health needs (access to a nurse, home care, walk-in schedules, etc.). This hypothesis is further supported by results indicating no difference in group mean self-efficacy scores across the various types of clinics despite differences in clientele reflecting that organisations “heavier caseloads” can achieve similar results in terms of enabling and supporting proper patient self-management.

Organisational Factors

The very modest proportion of explained variance at the organisational level is not surprising; multilevel models using full maximum likelihood methods have been shown to underestimate higher level variance components (148). However, given that patients spend on average 0.1% of their time in the presence of health care professionals (8), 4% of explained variance can be regarded as non-

negligible and provide valuable insight into how factors that make up an organisation's skeleton may help maximize patient-provider encounters to reinforce ability for self-management.

What draws attention is that none of the fixed parameters for the organisational attributes under study was significantly different from 0. Removing the most influential covariates and health-related factors from the statistical models did not change this pattern. Although there is evidence that organisational attributes do affect processes of care and influence patient outcomes (47, 153, 157), our study did not confirm this link. This may be due to lack of variability between participating clinics: all were approached on the basis of their involvement in chronic illness care. Complementary analyses did confirm that participating clinics used more information technology, involved more allied health professionals, and had more links with other organisations or networks than the general population of PHC clinics (all $p < 0.05$). Low variability, coupled with a small sample size at the organisational level ($n=33$) results in low statistical power and may partly explain these null findings.

Another likely explanation is that an "in-between level" is missing, that of the provider. Indeed, organisational attributes may not exert a direct influence on patient behaviours but rather modulate providers' behaviours and/or patient-provider relationships. While aggregating patient and organisational attributes can provide new hypotheses to explain the observed variations in patient outcomes across organisations, our measures did not specifically include providers' characteristics. The provider dimension was considered by including a measure of satisfaction with care, which reflects the patients' overall perception of their provider. Our data indicated that high satisfaction is associated with greater patient ability for self-management. This is congruent with findings that have underlined the positive impacts of a satisfactory relationship and effective patient-provider communication on patients' confidence to positively manage a chronic condition (85, 88). Through the therapeutic relationship, clinicians can discourage or reinforce certain health behaviours over others, keep patients motivated, and strengthen adherence. In turn, organisational factors such as availability of allied-health professionals, reimbursement policies and practice volume have been shown to influence the ability of clinicians to carry out supportive interventions for self-management (104). This reminds us that the patient-provider relationship is capital to collaborative care and must not be lost in system redesigns. Separating the effect of provider behaviours from the effect of the practice environment on patient outcomes remains an important issue for future research although novel modeling approaches are being developed for this purpose (158).

While regression models did not yield significant results for organisational attributes, significant associations were observed in unadjusted bivariate analyses (Table 2). Moreover, these associations seemed counter-intuitive, for all selected organisational attributes were hypothesized

to positively influence self-efficacy. For example, multidisciplinary practice, nurses playing an expanded role, greater use of clinical information systems, and time-based GP remuneration models translated into lower patient levels of self-efficacy when they have been found to improve the delivery of preventive services and health behaviours interventions (133, 157). These negative associations may stem from patient self-selection around specific organisational characteristics; clinics that have developed these characteristics are the ones that cater to heavier patient caseloads. Indeed, different PHC models of care were found to be correlated with different organisational attributes. For instance, time-based GP remuneration models and higher diversity of human resources such as nurses and dieticians are mostly encountered in community practices, which cater to a more complex clientele reporting lower self-rated health, greater functional difficulties and greater comorbidity (not shown). Inversely, unidisciplinary practice (GP only), weak linkage with health system information networks and exclusive fee-for-service GP remuneration was generally found in private group or solo practices, which tend to follow patients with better self-rated health and fewer comorbid conditions. Caseload-related factors may thus play an important role in outcome differences observed across surveyed clinics.

Study Limitations

Because this was an observational study, we could not control for all potential confounders. However, when attempting to create practical knowledge to guide health care improvement, it reflects real-life situations that may offer greater generalisability for policy-makers than highly controlled trials (159).

Self-efficacy scales employed for this study were developed to measure change pre and post self-management training programs. Given the small expected variations in self-efficacy over time and the absence of a specific self-management intervention, they may have lacked the sensitivity required to capture natural self-efficacy variations over time.

Finally, a potential bias may exist because of losses to follow-up. Comorbidity differences identified in participants who did not complete all 3 study phases may have modified group compositions: more vulnerable patients may be underrepresented, partly masking the true effect of organisational factors on patients facing multimorbidity or frailty issues.

Finally, self-management support appears low in all PHC in Quebec, making it difficult to detect significant differences across organisations for patient outcomes relating to self-management.

Conclusion

Despite methodological challenges, the findings of this longitudinal study suggest that the strongest predictors of self-efficacy for managing chronic disease lie at the individual level, i.e. stem from

health and life circumstances. Transient events such as an acute illness or other adverse events may considerably alter one's confidence in managing ill-health. A steep and rapid decline in health or function may affect one's sense of self-efficacy to manage the disease, making it crucial for health care providers to pay extra attention to patients' health and personal history when considering self-management plans. Findings also suggest that organisational attributes may not directly affect patient self-efficacy for chronic disease management, but rather exert their influence through pressure, constraints or facilitators that frame providers' behaviours and affect the quality of the patient-provider relationship. For PHC organisations, this implies that extra efforts must be directed at creating a practice environment that facilitates the development of true collaborative care, concentrating on relational continuity so that providers have the necessary space and time to integrate self-management support their practice.

References

- [1] World Health Organisation, Chronic diseases and health promotion. 2008.
- [2] Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *JAMA* 2004; 291:2616-22.
- [3] Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA* 2002; 288:1909-14.
- [4] Bycroft JJ, Tracey J. Self-management support: a win-win solution for the 21st century. *New Zealand Family Physician* 2006; 33:243-8.
- [5] Sobel DS. Rethinking medicine: improving health outcomes with cost-effective psychosocial interventions. *Psychosom Med* 1995; 57:234-44.
- [6] Nicolucci A, Cavaliere D, Scorpiglione N, Carinci F, Capani F, Tognoni G, Benedetti MM. A comprehensive assessment of the avoidability of long-term complications of diabetes. A case-control study. SID-AMD Italian Study Group for the Implementation of the St. Vincent Declaration. *Diabetes Care* 1996; 19:927-33.
- [7] Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A. Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Jt Comm J Qual Saf* 2003; 29:563-74.
- [8] Aucoin L, Allaire V, Gratton A-È, Bissonnette M. Les maladies chroniques et la modernisation du système de santé québécois. *Priisme info* 2005:1-55.
- [9] Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L, Rhodes S, Shekelle P. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med* 2005; 143:427-38.
- [10] Effing T, Monninkhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, Walters EH, Zielhuis GA. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007:CD002990.
- [11] Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med* 2004; 164:1641-9.
- [12] DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME, Kosnar MC, Corr KE, Rothman RL, Sueta CA, Pignone MP. A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [ISRCTN11535170]. *BMC Health Serv Res* 2006; 6:30.
- [13] Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Jr., Bandura A, Gonzalez VM, Laurent DD, Holman HR. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care* 2001; 39:1217-23.

- [14] Barlow J, Turner A, Swaby L, Gilchrist M, Wright C, Doherty M. An 8-yr follow-up of arthritis self-management programme participants. *Rheumatology (Oxford)* 2009; 48:128-33.
- [15] Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001; 20:64-78.
- [16] Jordan JE, Osborne RH. Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. *Med J Aust* 2007; 186:84-7.
- [17] Eakin EG, Bull SS, Riley KM, Reeves MM, McLaughlin P, Gutierrez S. Resources for health: a primary-care-based diet and physical activity intervention targeting urban Latinos with multiple chronic conditions. *Health Psychol* 2007; 26:392-400.
- [18] McGeoch GR, Willsman KJ, Dowson CA, Town GI, Frampton CM, McCartin FJ, Cook JM, Epton MJ. Self-management plans in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology* 2006; 11:611-8.
- [19] Trappenburg JC, Niesink A, de Weert-van Oene GH, van der Zeijden H, van Snippenburg R, Peters A, Lammers JW, Schrijvers AJ. Effects of telemonitoring in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Telemed J E Health* 2008; 14:138-46.
- [20] Wood-Baker R, McGlone S, Venn A, Walters EH. Written action plans in chronic obstructive pulmonary disease increase appropriate treatment for acute exacerbations. *Respirology* 2006; 11:619-26.
- [21] Blakeman T, Macdonald W, Bower P, Gately C, Chew-Graham C. A qualitative study of GPs' attitudes to self-management of chronic disease. *Br J Gen Pract* 2006; 56:407-14.
- [22] Harris MF, Williams AM, Dennis SM, Zwar NA, Powell Davies G. Chronic disease self-management: implementation with and within Australian general practice. *Med J Aust* 2008; 189:S17-20.
- [23] Villagra VG. Integrating disease management into the outpatient delivery system during and after managed care. *Health Aff (Millwood)* 2004; Suppl Web Exclusives:W4-281-3.
- [24] Dennis SM, Zwar N, Griffiths R, Roland M, Hasan I, Powell Davies G, Harris M. Chronic disease management in primary care: from evidence to policy. *Med J Aust* 2008; 188:S53-6.
- [25] Crespo R, Shrewsbury M. Factors associated with integrating self-management support into primary care. *Diabetes Educ* 2007; 33 Suppl 6:126S-31S.
- [26] Hung DY, Rundall TG, Crabtree BF, Tallia AF, Cohen DJ, Halpin HA. Influence of primary care practice and provider attributes on preventive service delivery. *Am J Prev Med* 2006; 30:413-22.
- [27] O'Connor PJ, Rush WA, Davidson G, Louis TA, Solberg LI, Crain L, Johnson PE, Whitebird RR. Variation in quality of diabetes care at the levels of patient, physician, and clinic. *Prev Chronic Dis* 2008; 5:A15.

- [28] Pineault R, Lévesque J-F, Roberge D, Hamel M, Lamarche P, Haggerty J. L'accessibilité et la continuité des services de santé: une étude sur la première ligne au Québec. Rapport de recherche. Gouvernement du Québec. Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoine, 2008:86 p.
- [29] Lorig K, Stewart AL, Ritter L. P, Gonzalez VM, Laurent D, Lynch J. Outcome measures for health education and other health care interventions. Thousand Oaks: Sage, 1996.
- [30] Fisher EB, Brownson CA, O'Toole ML, Shetty G, Anwuri VV, Glasgow RE. Ecological approaches to self-management: the case of diabetes. *Am J Public Health* 2005; 95:1523-35.
- [31] Haggerty J, Burge F, Levesque JF, Gass D, Pineault R, Beaulieu MD, Santor D. Operational definitions of attributes of primary health care: consensus among Canadian experts. *Ann Fam Med* 2007; 5:336-44.
- [32] SPSS. SPSS Base 12.0 for Windows. Chicago IL: SPSS Inc., 2003.
- [33] Raudenbush S, Bryk A, Cheong YF, Cogdon R, du Toit M. HLM 6: Hierarchical Linear and Nonlinear Modeling. Lincolnwood IL: Scientific Software International, Inc, 2004.
- [34] Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis* 1982; 35:521-9.
- [35] Clark NM. Management of chronic disease by patients. *Annu Rev Public Health* 2003; 24:289-313.
- [36] Bayliss EA, Steiner JF, Fernald DH, Crane LA, Main DS. Barriers to Self-Care with Comorbid Chronic Diseases. *Annals of Family Medicine* 2003; 1:15-21.
- [37] Rijken M, Jones M, Heijmans M, Dixon A. Supporting self-management. In: Nolte E, McKee M, editors. *Caring for People with Chronic Conditions: A Health System Perspective*. Maidenhead: Open University Press/McGraw-Hill. 2008, 2009:259.
- [38] Jox H. *Multilevel Analysis: Techniques and Applications*. Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1998.
- [39] Radcliff-Branch D. Le programme (Stanford) d'autogestion des maladies chroniques L'atelier/My ToolBox en plein essor au Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Le 2e rendez-vous de la gestion des maladies chroniques. Montréal, 2009:Slide 8/24.
- [40] Hogg W, Rowan M, Russell G, Geneau R, Muldoon L. Framework for primary care organizations: the importance of a structural domain. *Int J Qual Health Care* 2008; 20:308-13.
- [41] Hung DY, Rundall TG, Tallia AF, Cohen DJ, Halpin HA, Crabtree BF. Rethinking prevention in primary care: applying the chronic care model to address health risk behaviors. *Milbank Q* 2007; 85:69-91.
- [42] Greene J, Yedidia MJ. Provider behaviors contributing to patient self-management of chronic illness among underserved populations. *J Health Care Poor Underserved* 2005; 16:808-24.

- [43] Jordan JE, Briggs AM, Brand CA, Osborne RH. Enhancing patient engagement in chronic disease self-management support initiatives in Australia: the need for an integrated approach. *Med J Aust* 2008; 189:S9-S13.
- [44] Hung DY, Shelley DR. Multilevel analysis of the chronic care model and 5A services for treating tobacco use in urban primary care clinics. *Health Serv Res* 2009; 44:103-27.
- [45] Commissaire à la santé et au bien-être. Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. Construire sur les bases d'une première ligne de soins renouvelée: recommandations, enjeux et implications. Québec: CSBE, 2009:104p.
- [46] Perrin EJ, Mitchell PH. Data information and knowledge: theoretical and methodological issues in linking outcomes and organisational variables: Introduction. *Medical Care* 1997; 35:NS84-NS6.

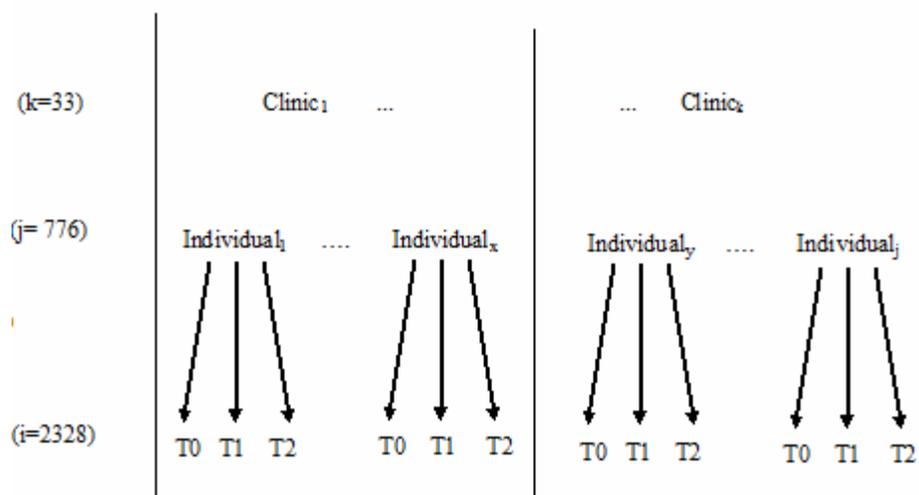
Figure 1. Data structure

Table 1. Sample Characteristics (N=776)

Characteristics	
Complete sample	
Age (years)	
Mean (range)	67.13 (22-97)
Gender (%)	
Men	44.7
Inclusion Diagnosis (%)	
Arthritis	27.2
CHF	19.3
Diabetes	33.2
COPD	20.2
Comorbidities (%)	
1- 2 illnesses	23.1
3- 5 illnesses	51.7
6 or more illnesses	25.1
Depression (%)	
Yes	9.7
Education Level (%)	
6 years or less	23.2
7-11 years	52.5
12 years or more	24.4
Yearly Income (%)	
Less than 15 000 \$	19.4
15-35 000 \$	43.4
35-75 000 \$	28.0
More than 75 000 \$	9.1
Self-Rated Health (%)	
Bad	7.2
Fair	25.8
Good	40.3
Very Good	19.8
Excellent	6.3
Number of GP visits in the preceding year (%)	
1 or none	2.8
2	10.8
3	13.7
4 or more	72.7
Satisfaction with care	
Highly satisfied	83.8
Moderately satisfied	13.4
Neutral or dissatisfied	2.8

Table 2. Bivariate relationships between PHC clinics' attributes according to CCM and patient confidence for chronic illness self-management

CCM Dimensions	Characteristics	Clinics (%)	General self-efficacy	p-value*	Mental self-efficacy	p-value*
Health Care Organization	Practice Size (number of full-time equivalent GP's)	15.2	6.98	0.518	8.13	0.056
	Solo	30.3	6.83		7.72	
	2-5	54.5	6.71		7.54	
	More than 5					
	GP payment model			0.004		0.001
	Time-based	34.5	6.47		7.33	
	Fee-for-service	65.6	6.93		7.82	
	Shared values among clinicians			0.657		0.856
	Yes	55.6	6.71		7.58	
	No	44.4	6.78		7.61	
	Formal partnership with other health and social services			0.00		0.00
None	31.3	6.95	7.71			
Only one	9.4	5.75	6.53			
2 or more	59.4	6.78		7.76		
System Delivery Design	Multidisciplinary practice			0.012		0.006
	Yes	59.4	6.62		7.48	
	No	40.6	7.01		7.89	
	Number of nurses working in the clinic			0.003		0.001
	None	40.6	7.01		7.89	
	1	28.1	6.85		7.73	
	2 to 5	12.5	6.68		7.67	
	More than 5	18.8	6.24		6.99	
	Nurses play an expanded role⁴			0.006		0.038
	Yes	31.6	6.26		7.28	
	No	68.4	6.86		7.71	
Accessibility-Accommodation Index⁵			0.963		0.657	
Poor	37.5	6.85		7.6		
Fair	15.6	6.82		7.66		
High	46.9	6.86		7.74		
	Clinical coordination					

⁴ Expanded role includes systematic follow-up of clientele, coordination of care, involvement in clinical decisions and patient teaching.

⁵ Survey items on walk-in service hours, opening schedules, telephone services and emergency line access were aggregated to provide a three-category measure of *accessibility-accommodation*, a composite variable developed by Haggerty et al. (2007).

⁶ All items addressing clinical coordination mechanisms were used to create one binary variable scored 0 (no formal coordination system) or 1 (at least one formal mode of clinical coordination in the clinic).

	mechanisms⁶	43.8	7.02	0.345	7.56	0.090
	Formal	56.3	7.72		8.08	
	Informal only or no mechanism					
Clinical Information System	Use of clinical information tools⁷	58.0	6.71	0.002	7.54	0.001
	Yes	42.0	6.95		7.83	
	No					
Self-Management Support	Preventive practices are integrated in routine care	84.4	6.86	0.472	7.68	0.324
	Fully integrated	15.6	6.76		7.82	
	Not fully integrated					
	Available written information on CD management and healthy habits	84.4	6.85		7.72	
	Yes	15.6	6.85	0.999	7.57	0.195
	No					
	Assistance for obtaining specialty / medical appointment	40.6	6.94		7.87	
	Yes	59.4	6.65	0.070	7.49	0.011
	No					
Community Links	Vulnerable patients are referred to specific networks					
	Yes	68.8	6.87	0.075	7.73	0.113
	No	31.3	6.59		7.49	
Decision Support	Formal continuing education management at the organisation level	85.2	6.71	0.242	7.56	0.179
	Yes	14.8	7.04		7.93	
	No					
	Clinical guidelines adherence					
	Greatest importance	28.1	6.66	0.444	7.58	0.659
	Other	71.9	6.79		7.66	
	Formal mechanism of quality control at the organisation level	61.8	6.64	0.247	7.52	0.316
	Yes	39.2	6.82		7.66	
	No					

**p≤ 0.05 for one-way ANOVA results

⁷ Clinics that used at least 2 of the following (electronic medical records, patient registries, access to the Quebec health system electronic network) were considered as meeting the requirements.

Table 3. Multilevel analysis of self-efficacy for managing chronic illness

	Fixed part	Full model with interaction general self-efficacy score coeff. [95% CI]	Full model with interaction Mental self-efficacy score coeff. 95% CI
		6.62 [6.25; 6.99]	7.88 [7.59; 8.17]
Level 3	Multidisciplinary practice (REF=no) - yes	0.04 [-0.19; 0.27]	-0.05 [-0.25; 0.15]
	GP remuneration model (REF=fee-for-service) - time-based	- 0.10 [-0.24; 0.04]	-0.12 [-0.26; 0.02]
	Use of clinical information systems (REF=no) - yes	- 0.19 [-0.44; 0.06]	-0.17 [-0.43; 0.09]
	Satisfaction with care	0.27 [0.15; 0.39]	0.31 [0.13; 0.49]
	Number of GP visits	- 0.21 [-0.33; -0.09]	-0.18 [-0.32; -0.04]
	Self-rated health	0.76 [0.60; 0.92]	0.60 [0.48; 0.72]
	Comorbidities (REF= 1 or 2) 3 to 5	- 0.16 [-0.38; 0.06]	-----
	6 and more	- 0.74 [-1.03; -0.45]	
Level 2	Co-occurring depression (REF=no) - yes	-----	-1.41 [-1.96; -0.86]
	Age	0.01 [0.002; 0.018]	-0.002 [-0.009; 0.006]
	Sex	0.08 [-0.09; 0.25]	-0.04 [0.256; 0.176]
	Diagnosis (REF= arthritis) - diabetes	1.09 [0.87; 1.31]	0.38 [0.05; 0.71]
- CHF	0.77 [0.48; 1.06]	0.44 [0.19; 0.69]	
- COPD	0.43 [0.14; 0.72]	0.18 [-0.11; 0.47]	
Level 1	Time	0.096 [0.088; 0.174]	0.05 [-0.01; 0.11]
	Time X self-rated health	- 0.15 [-0.23; -0.08]	-0.13 [-0.19; -0.07]
Random part			
	U00	0.04	0.036
	RO	1.35	1.804
	R1	0.09	0.184
	F	1.55	1.217
	Deviance	7337.51	7179.96
	Estimated paramters	21	20

Bold= p-value ≤ 0.05

Chapitre 5. Résultats additionnels

Les résultats présentés dans cette section incluent les analyses préliminaires visant à valider les choix méthodologiques associés aux analyses statistiques, les étapes de construction des modèles de régressions hiérarchiques, ainsi que les analyses effectués a posteriori en vue d'approfondir certains éléments ou enjeux particuliers identifiés lors de la construction des modèles.

Étant donné leur nature exploratoire ou complémentaire, ils ont été exclus du manuscrit d'article. Ils sont toutefois présentés dans ce chapitre pour assurer la transparence des résultats divulgués et pour permettre une meilleure compréhension des enjeux méthodologiques ou conceptuels traités au chapitre 6 (Discussion).

5.1. Variation des scores d'auto-efficacité

5.1.1 Variation selon les cliniques participantes

La Figure 6 montre une certaine variabilité, bien que non-significative, dans les scores d'auto-efficacité générale entre les cliniques participantes au départ de l'étude. Les scores d'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques par cliniques sont généralement élevés, soit entre 6 à 8 sur une échelle de 10 points. La variation inter-clinique pour le score d'auto-efficacité mentale est comparable à celle de l'auto-efficacité générale et présentée à la Figure 7.

Figure 6. Score moyen de l'auto-efficacité générale selon les cliniques participantes au départ de l'étude

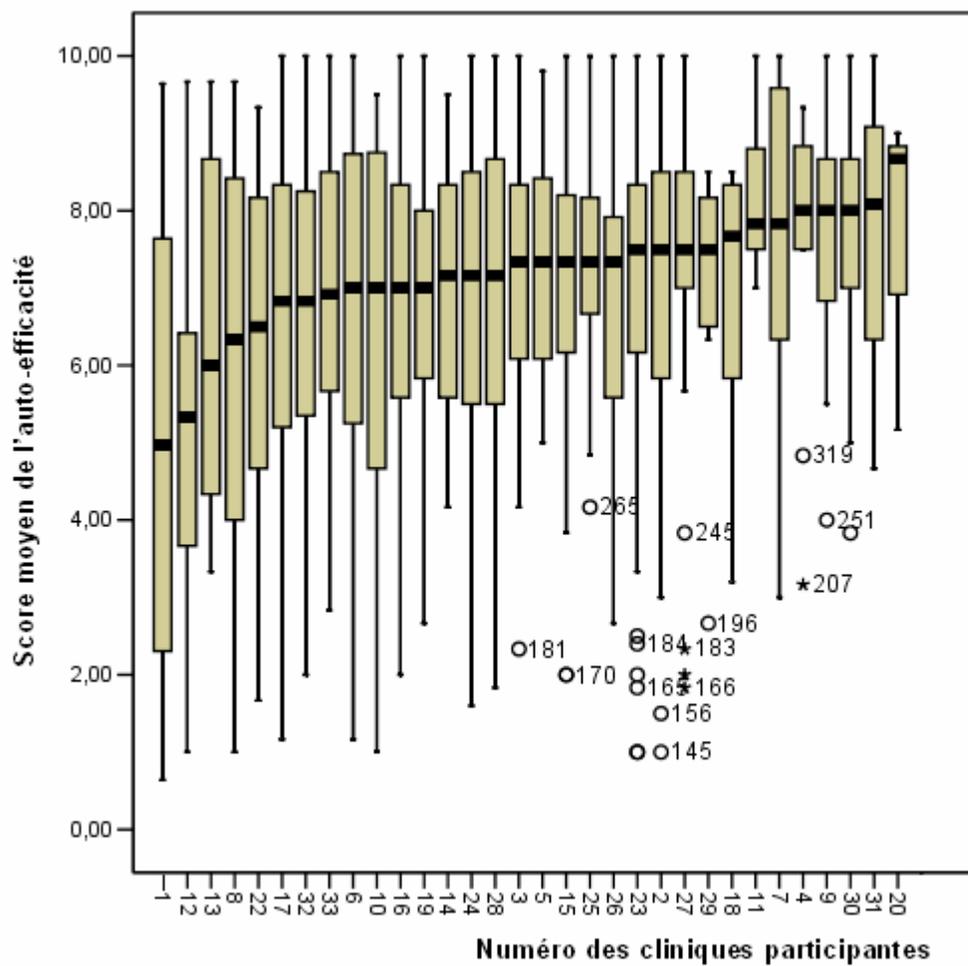
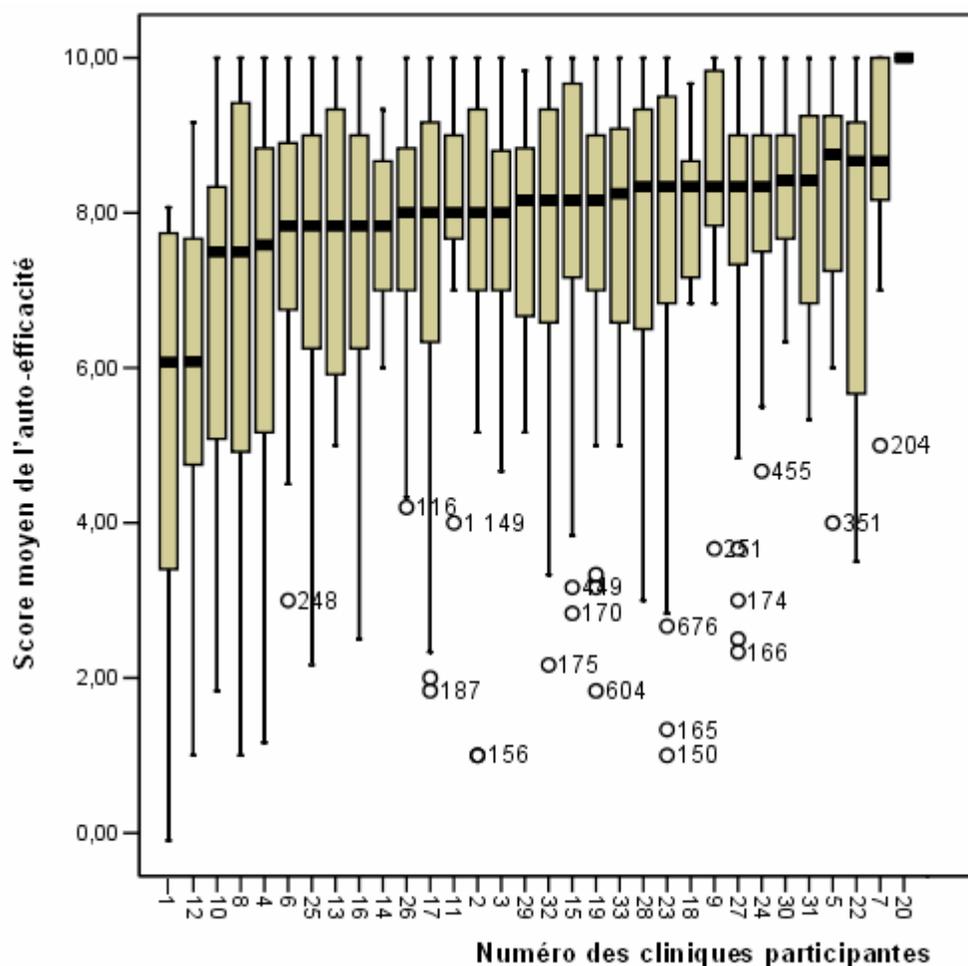


Figure 7. Score moyen de l'auto-efficacité mentale selon les cliniques participantes au départ de l'étude



5.1.2 Variations individuelles à travers les phases de l'étude

Conformément à l'objectif de documenter les variations enregistrées dans la capacité à l'auto-soins durant la période de suivi, les graphiques qui suivent illustrent la variation individuelle du score d'auto-efficacité entre chacun des temps de l'étude (0, 6 et 12 mois) pour un sous-échantillon aléatoire (10%) parmi l'ensemble des participants.

Dans un premier temps, les Figures 8 à 11 montrent une grande variabilité des scores individuels d'auto-efficacité à travers le temps. Cette variabilité constitue un défi méthodologique de taille et illustre la forte réactivité de l'auto-efficacité, c'est-à-dire qu'elle fluctue très différemment d'une mesure à l'autre selon les individus. En effet, la plupart des participants à l'étude ont présenté des

variations dans leur auto-efficacité d'une phase à l'autre, et que cette variation a été très différente d'une personne à l'autre, tant dans la direction que dans l'intensité du changement. Ces résultats mettent en relief un défi méthodologique de taille lié à une évolution dite « en dent de scie » où des fluctuations dans des directions opposées provoquent une fausse impression de stagnation si l'on ne considère que 2 mesures, comme c'est souvent le cas dans des études de type pre/post-intervention. On note cependant que cette fluctuation, quoique différente d'un individu à l'autre, dépasse rarement plus de 10%, soit le barème jugé significatif sur le plan clinique, avec plus de 50% des fluctuations individuelles qui sont demeurées à l'intérieur d'une marge de 10%. Les enjeux méthodologiques et les implications pratiques liés à l'hétérogénéité de l'évolution des scores d'auto-efficacité dans le temps sont discutés en détails dans le chapitre qui suit.

Figure 8. Variations du score d'auto-efficacité générale entre individus au cours des 3 phases de l'étude

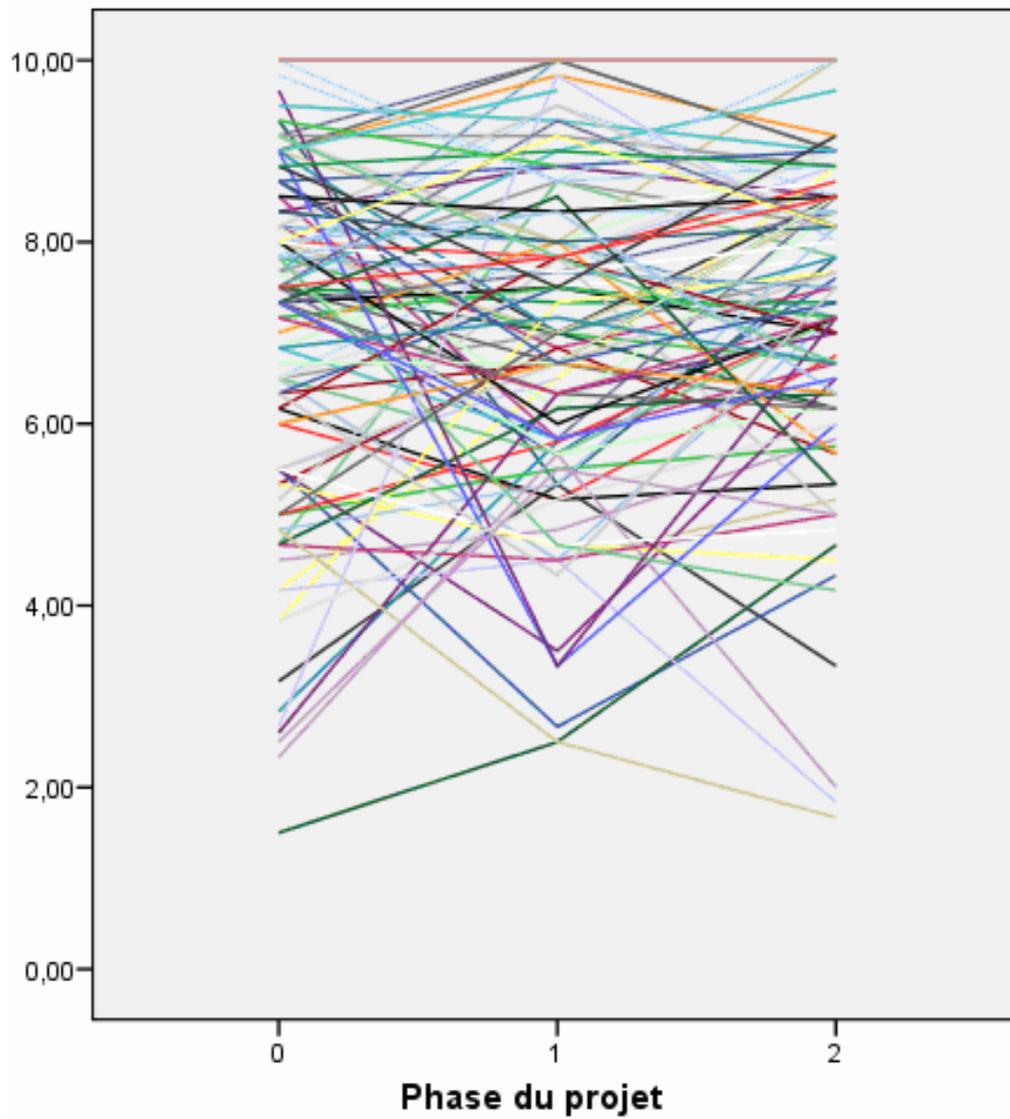
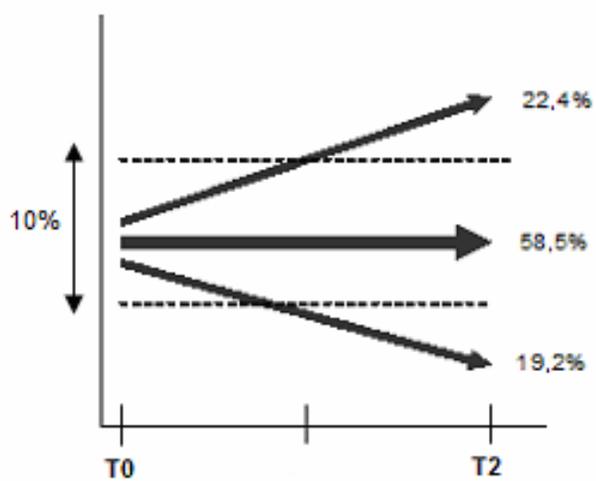


Figure 9. Évolution des scores d'auto-efficacité au cours des 12 mois de suivi



** un changement significatif correspond à $\pm 10\%$ du score d'auto-efficacité

Figure 10. Évolution des scores d'auto-efficacité mentale entre individus pour les 3 phases de l'étude

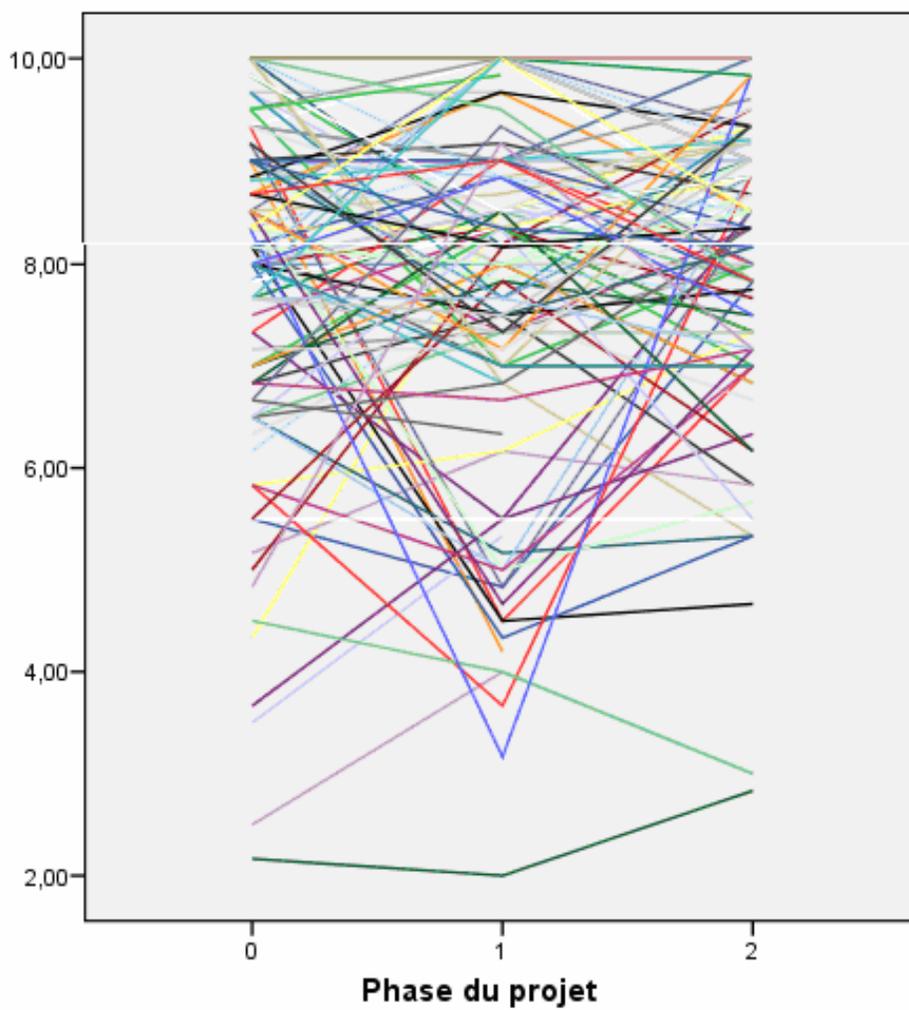
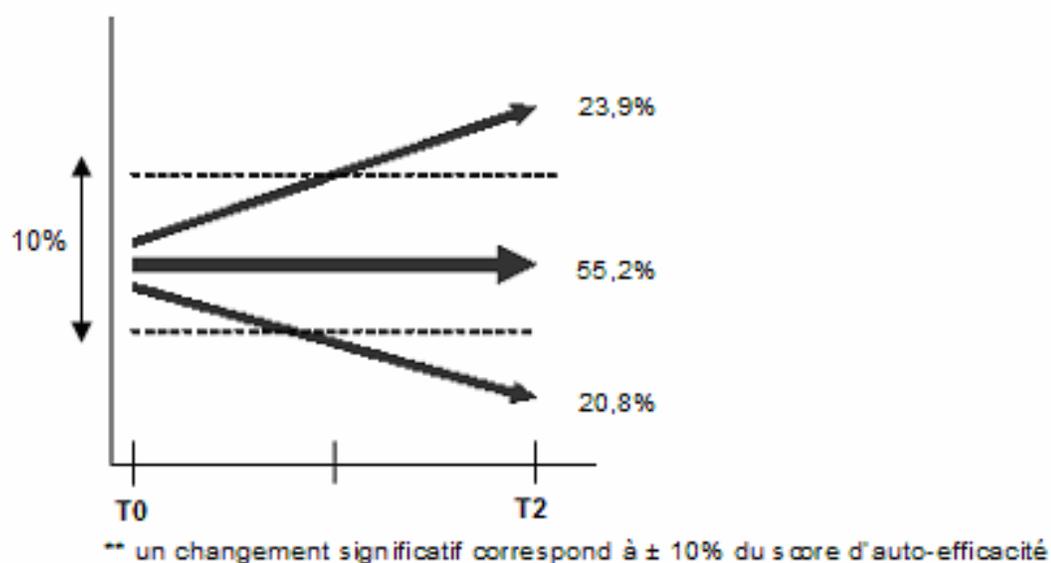


Figure 11. Évolution des scores d'auto-efficacité mentale au cours de 12 mois de suivi

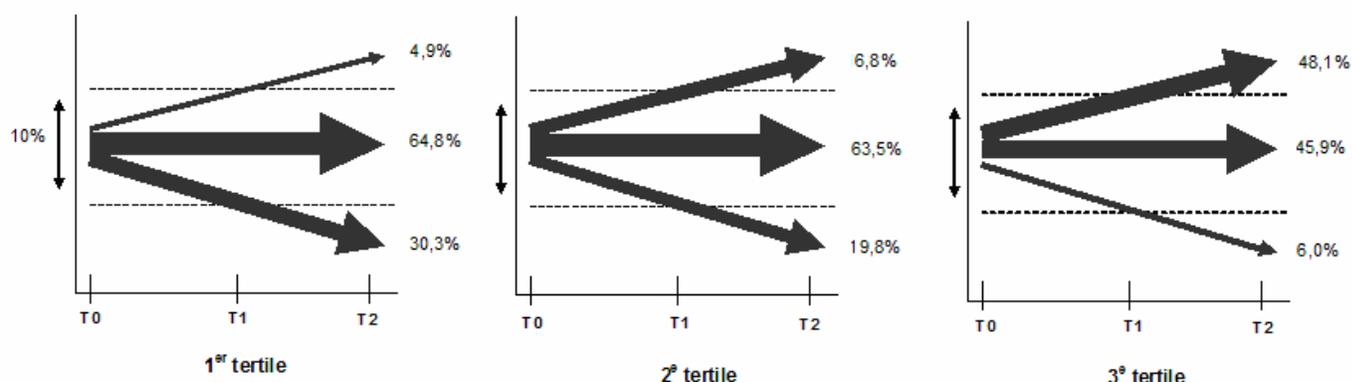


Des analyses descriptives supplémentaires ont par ailleurs été effectuées en vue de vérifier si ces variations diffèrent selon le niveau d'auto-efficacité des participants au départ de l'étude. Les scores d'auto-efficacité générale au temps T0 ont donc été divisés par tertile et leur évolution respective est présentée à la Figure 12.

On y remarque que les patients se situant dans le tertile le plus faible (tertile 3) présentent des variations plus importantes que les patients se situant dans les tertiles plus élevés, suggérant un effet de plafonnement tel qu'illustré à la Figure 12. Les scores d'auto-efficacité étant majoritairement élevés (moyenne de 6.78 et 7.65 sur 10 pour l'auto-efficacité générale et mentale respectivement) et les patients variant surtout à l'intérieur d'un même tertile, les plus petites variations observables au sein du tertile le plus élevé pourrait en fait n'être qu'un artefact de l'instrument de mesure balisé de 1 à 10.

Des résultats très similaires ont été obtenus pour la décomposition de l'auto-efficacité mentale en tertiles et ne sont donc pas présentés.

Figure 12. Variations de l'auto-efficacité générale par tertile suggérant un effet de plafonnement



5.2. Données descriptives sur la satisfaction envers la source de soins et le degré d'activation des patients

Cette section présente les données descriptives complètes relativement aux mesures utilisées pour explorer l'association entre l'expérience de soins des patients et leur capacité pour l'auto-soins.

Ces données indiquent d'une part que les participants à l'étude sont en général très satisfaits par rapport à leur source de soins (satisfaction globale, c'est-à-dire toutes choses considérées) et la variabilité d'une clinique à l'autre en ce qui a trait à la satisfaction des patients est très faible. En effet, 83,8% des participants à l'étude se disent complètement ou très satisfait de leur source principale de soins. Aucun ne s'est dit complètement insatisfait, et moins de 2% ont rapporté être insatisfaits (Figure 13).

Inversement, les participants ont répondu qu'ils sont généralement peu ou pas impliqués dans leurs soins par leur médecin ou leur équipe traitante, un élément mesuré par le biais du niveau d'activation (c.f. Section 4.5.3) Le score moyen d'activation au départ de l'étude était en effet de 2,58 sur une échelle de 1 à 5 pour l'ensemble de l'échantillon de patients (Figure 14), et les deux tiers (51,8%) des patients présentent un score inférieur ou égal à 2,5. Des analyses supplémentaires indiquent de plus que ces faibles scores se retrouvent à travers tous les types de cliniques (pratique solo, cabinet, GMF/CRA, CLSC/UMF, spécialité) et qu'aucune différence significative n'a été observé entre les modèles ($p = 0,059$).

Figure 13. Proportions de patients selon le niveau de satisfaction globale envers la source usuelle de soins

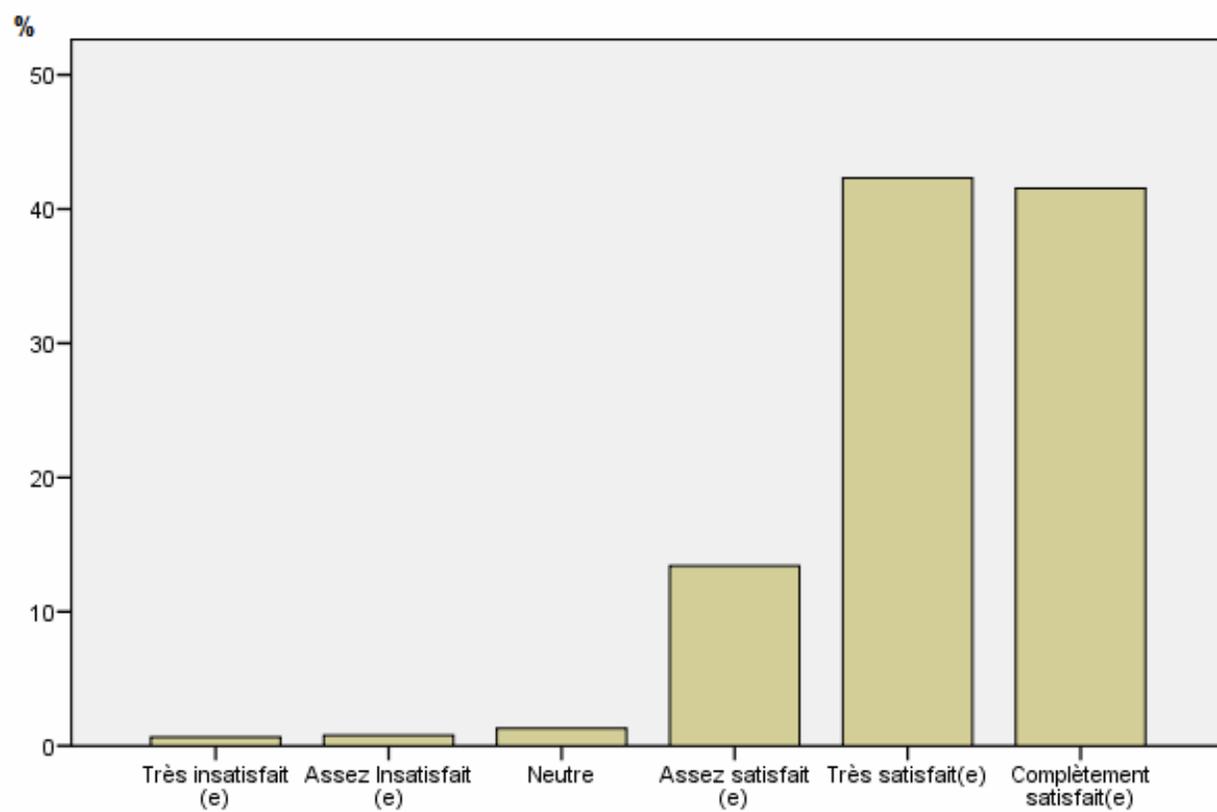
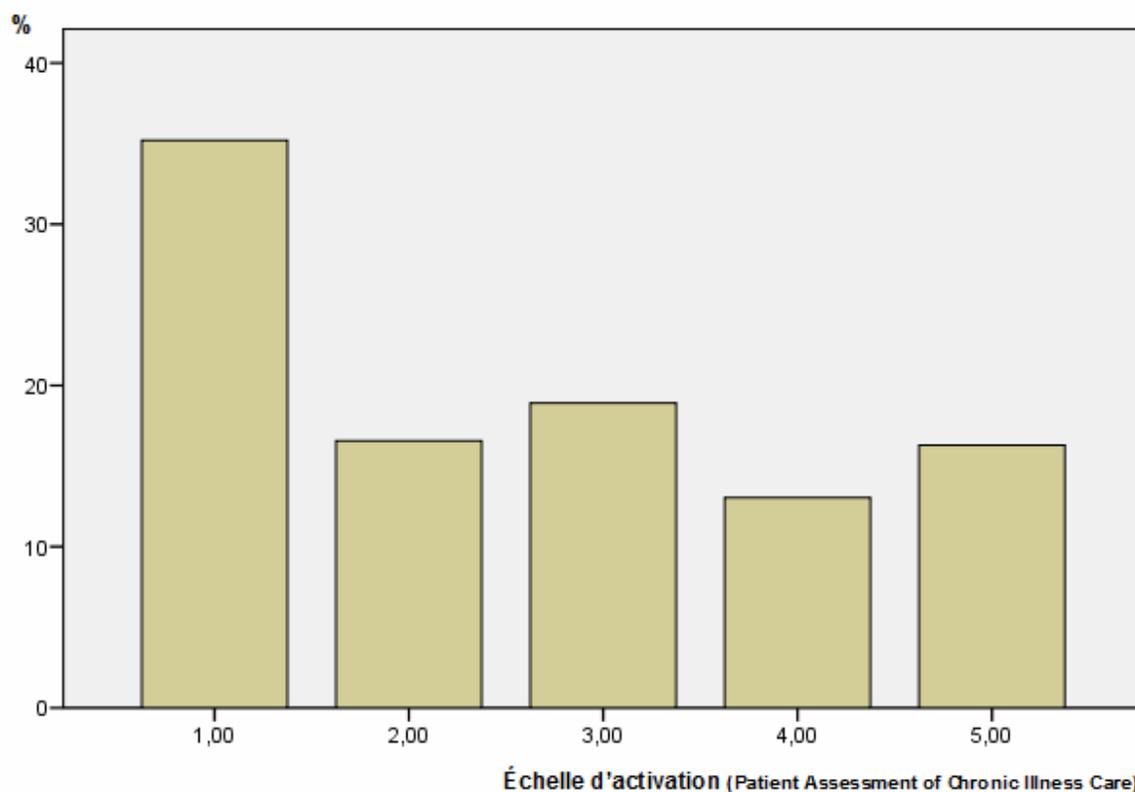


Figure 14. Proportion de patients selon le niveau d'activation



5.3. Résultats détaillés des analyses hiérarchiques par étape de construction du modèle

Les résultats présentés ici ont pour objectif de compléter les résultats présentés dans le manuscrit d'article afin de pouvoir apprécier les étapes de construction du modèle statistique final, les modèles incomplets (non finaux) ayant été omis de l'article.

	- à l'acte - base sur le temps							REF -0.11	-- 0.07	REF 0,36	0,18	REF -0.10	-- 0.07
	Usage d'outils d'information clinique -non -oui							REF. -0.20	-- 0.13	-0,04	0,06	REF. -0.19	-- 0.13
Effets aléatoires													
U00		0.147	0.146	0.059	0.035	0,088	0.036						
RO		2.125	2.123	1.263	1.267	2,085	1.346						
R1							0.093						
E		1.686	1.678	1.667	1.666	1,725	1.553						
DÉVIANCE		7657.38	7650.94	7369.77	7356.49	7735,51	7337.51						
Nombre de paramètres estimés		4	5	15	18	8	21						

**p≤0.05

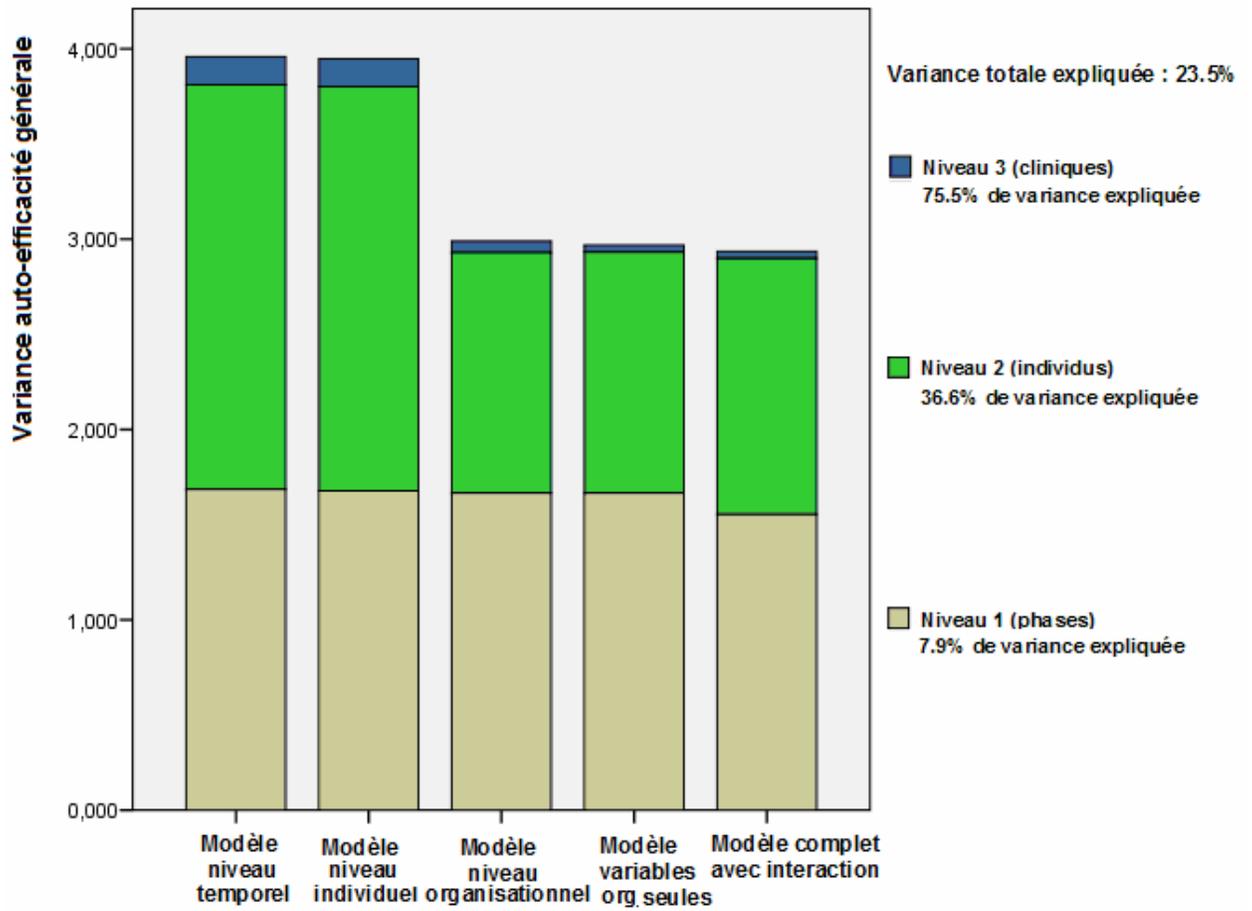
Tableau 6. Résultats des analyses multi-niveaux pour le score d'auto-efficacité mentale pour l'auto-soins des maladies chroniques

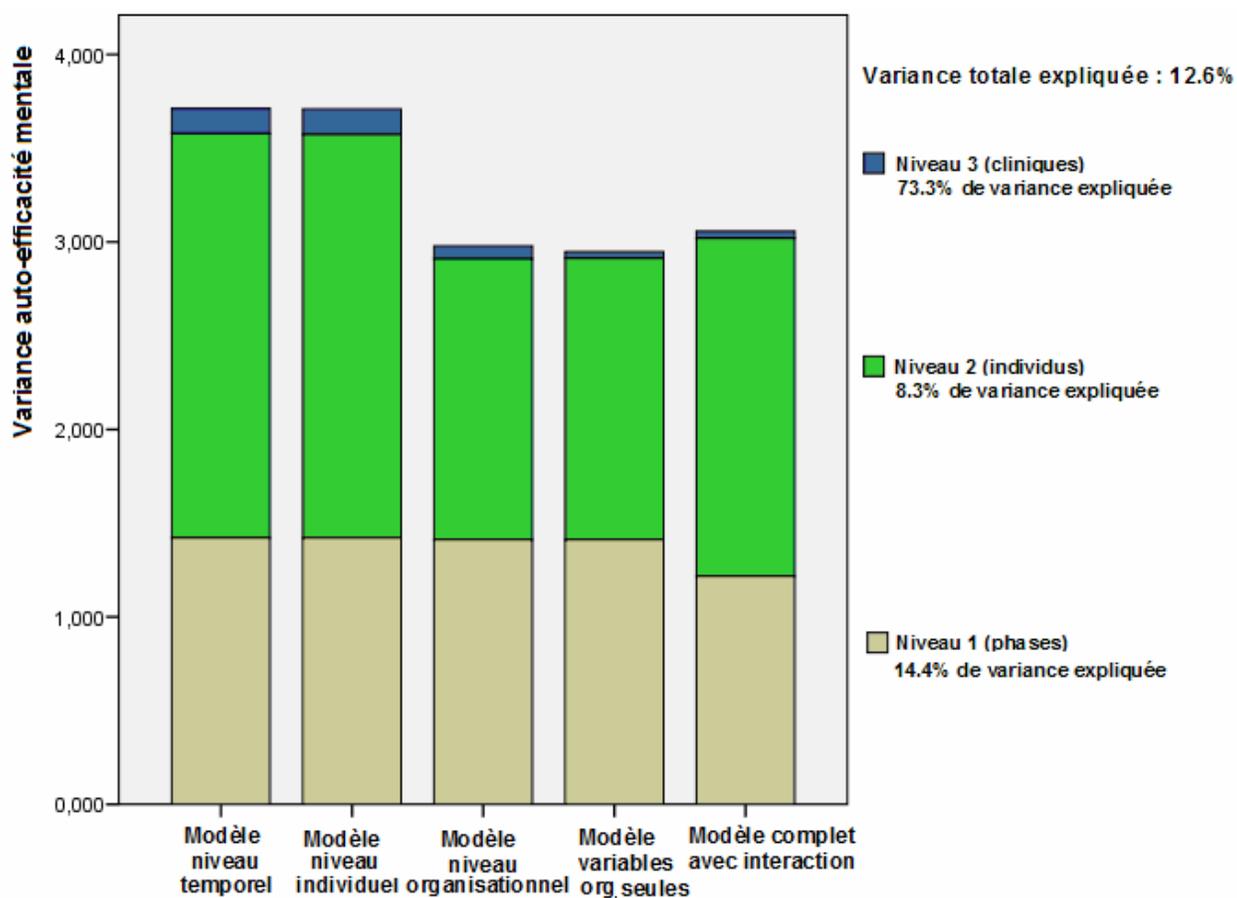
		Modèle vide		Modèle niveau temporel		Modèle niveau individuel		Modèle niveau organisationnel		Modèle variables organisationnelles seules (intercept outcome) as		Modèle complet avec interaction	
		coeff.	e. s.	coeff.	e. s.	coeff.	e. s.	coeff.	e. s.	coeff.	e.s	coeff.	e. s.
	Intercept	7.72	0.09	7.68	0.11	7.58	0.16	7.89	0.15	7,53	0,24	7.87	0.15
Niveau 1	Phases d'étude			0.05	0.03	0.04	0.03	0.04	0.03			0.05	0.03
	Phase X niveau de santé perçu											-0.13**	0.03
Niveau 2	Satisfaction envers la source de soins					0.31**	0.09	0.31**	0.09			0.30**	0.06
	Nombre de consultations auprès de la source de soins					-0.18**	0.05	-0.18**	0.06			-0.19**	0.07
	Niveau de santé perçu					0.51**	0.07	0.50**	0.07			0.60**	0.06
	Cooccurrence d'une dépression					-1.45**	0.27	-1.42**	0.28			-1.41**	0.18
	Âge					-0.004	0.004	-0.002	0.004			-0.002	0.01
	Sexe					-0.05	0.11	-0.04	0.11			-0.04	0.11
	Diagnostic - arthrite - diabète - insuffisance cardiaque - MPOC					REF. 0.43** 0.36* 0.18	-- 0.12 0.17 0.14	REF. 0.44** 0.37* 0.18	-- 0.13 0.17 0.15			REF. 0.44** 0.35* 0.18	-- 0.13 0.17 0.15

Niveau 3	Pratique multidisciplinaire - non - oui						REF -0.05	-- 0.10	REF -0,09	0,2	REF -0.13	-- 0.07
	Mode de rémunération des médecins - à l'acte - base sur le temps						REF -0.13	-- 0.07	REF 0.48**	0,17	REF. -0.17	-- 0.13
	Usage d'outils d'information clinique -non -oui						REF. -0.18	-- 0.03	REF. 0,08	0.07	REF.	-0.18
Effets aléatoires												
U00	0.135	0.135	0.068	0.035	0,051	0.036						
RO	2.156	2.153	1.499	1.502	1,427	1.804						
R1						0.184						
E	1.422	1.421	1.411	1.411	2,161	1.217						
DÉVIANCE	7430.33	7428.37	7209.56	7203.31	7443,41	7179.95						
Nombre de paramètres estimés	4	5	14	17	8	20						

**p≤0.05

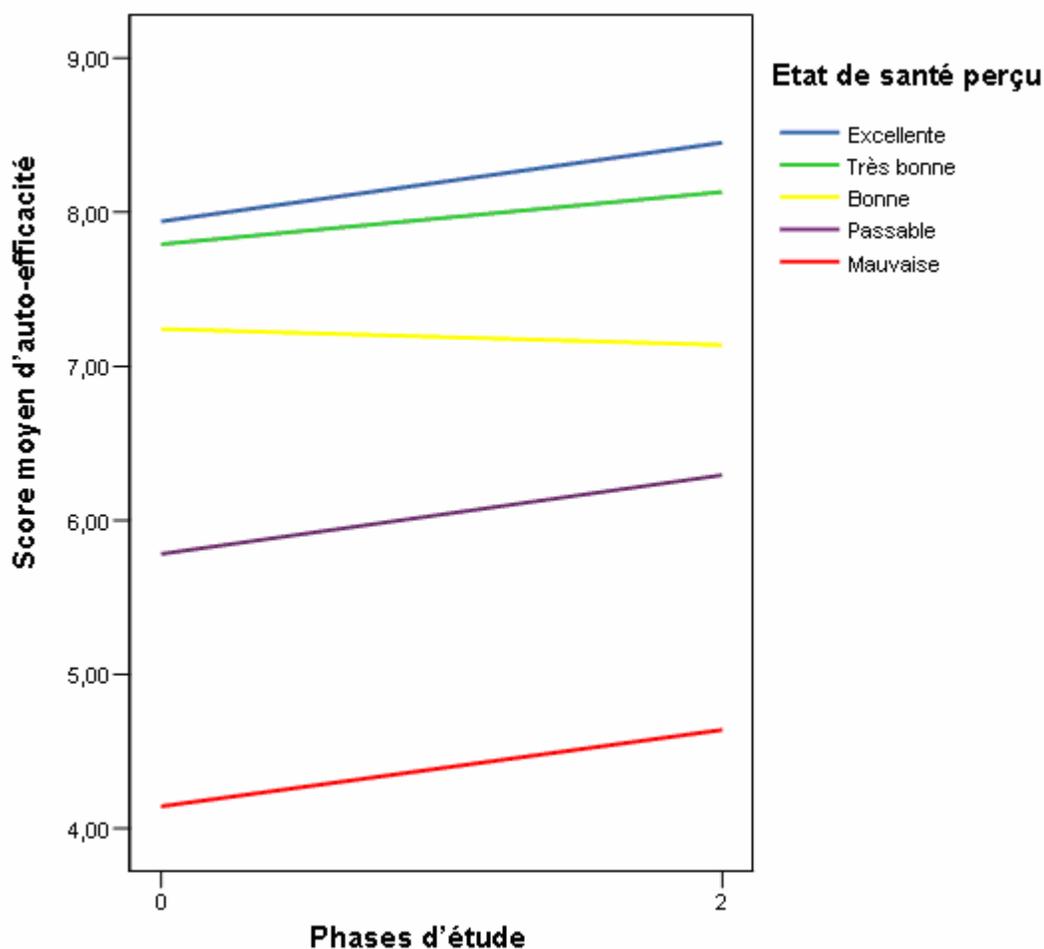
Figure 15. Variance expliquée par les modèles de régression hiérarchique





Enfin, le graphique ci-dessous (Figure 16) est présenté dans ce chapitre afin de pouvoir apprécier visuellement la nature de l'interaction observée entre l'état de santé perçu et la variation de l'auto-efficacité dans le temps. Cette interaction est discutée en détails dans le Chapitre 7.

Figure 16. Évolution temporelle des moyennes d'auto-efficacité générale selon l'État de santé perçu au départ de l'étude



5.4 Analyses complémentaires avec stratification par diagnostics d'inclusion

Des analyses complémentaires ont également été effectuées afin de mieux comprendre l'effet différentiel du diagnostic, une variable de contrôle, sur le lien entre les principales variables à l'étude.

Les figures ci-dessous (Figures 17 à 21) montrent les moyennes d'auto-efficacité générale stratifiées pour chaque diagnostic d'inclusion en fonction d'un échantillon de variables prédictives.

Bien que la stratification par diagnostic entraîne une perte de puissance, elle permet néanmoins de raffiner la compréhension du lien entre variables selon les différents diagnostics d'inclusion.

Figure 17. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie à T0

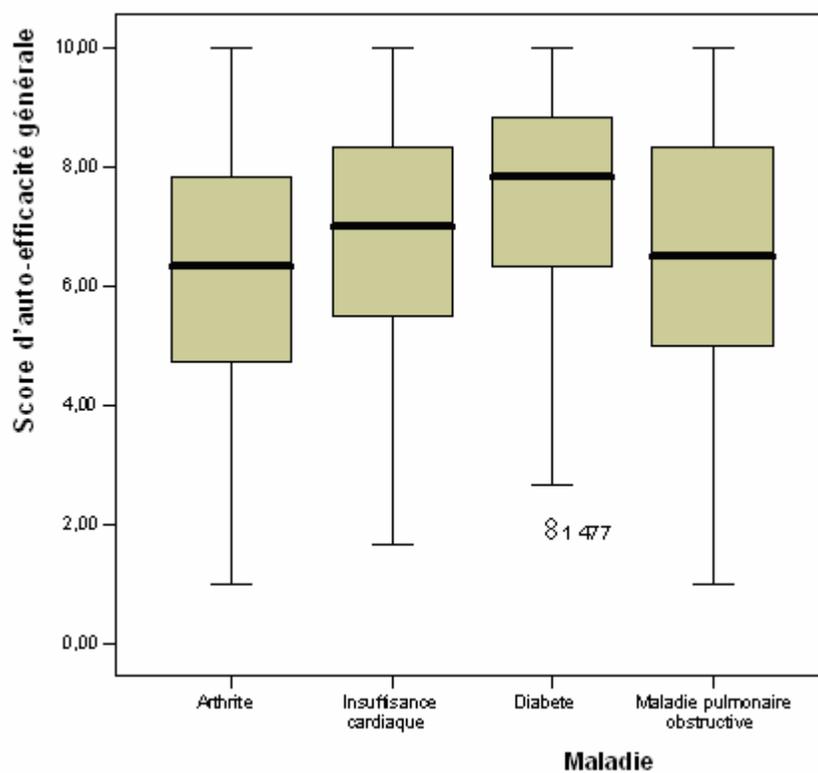


Figure 18. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction du mode de rémunération des médecins dans la clinique (T0)

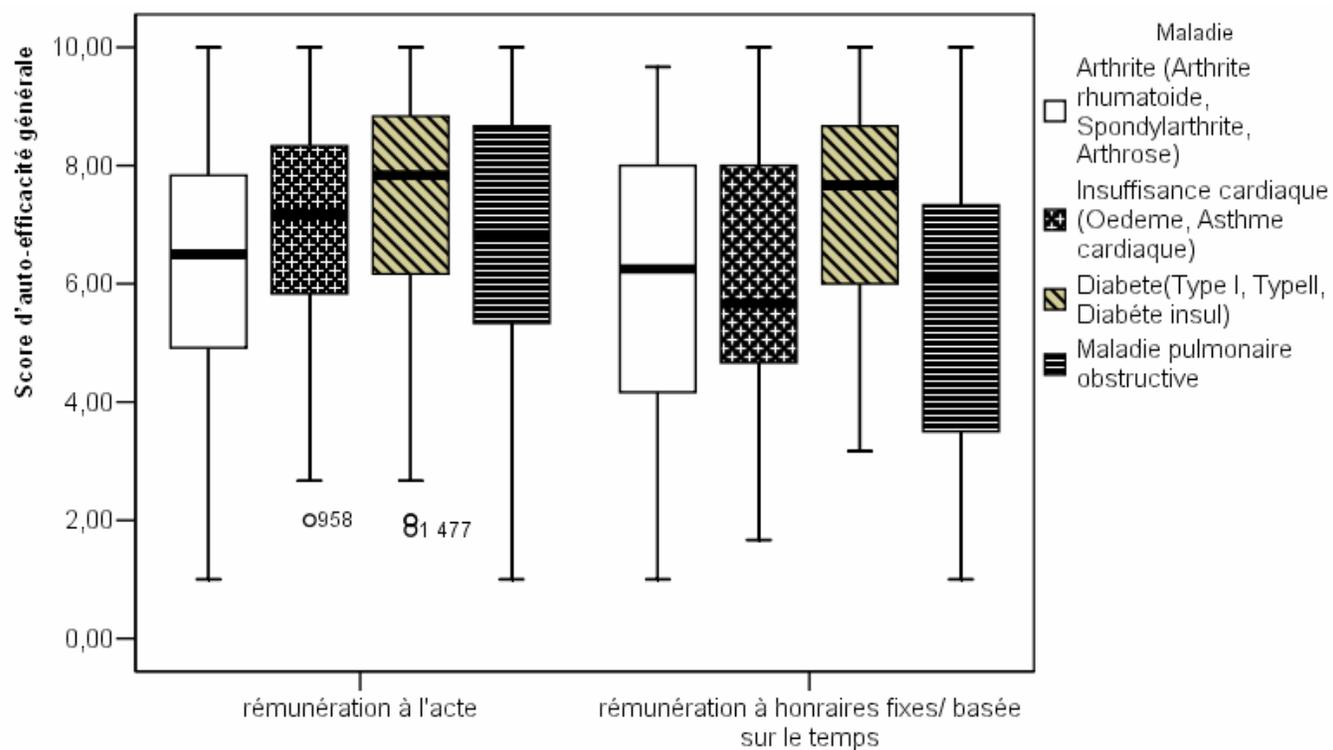


Figure 19. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction du rôle dévolu aux infirmières dans la clinique (T0)

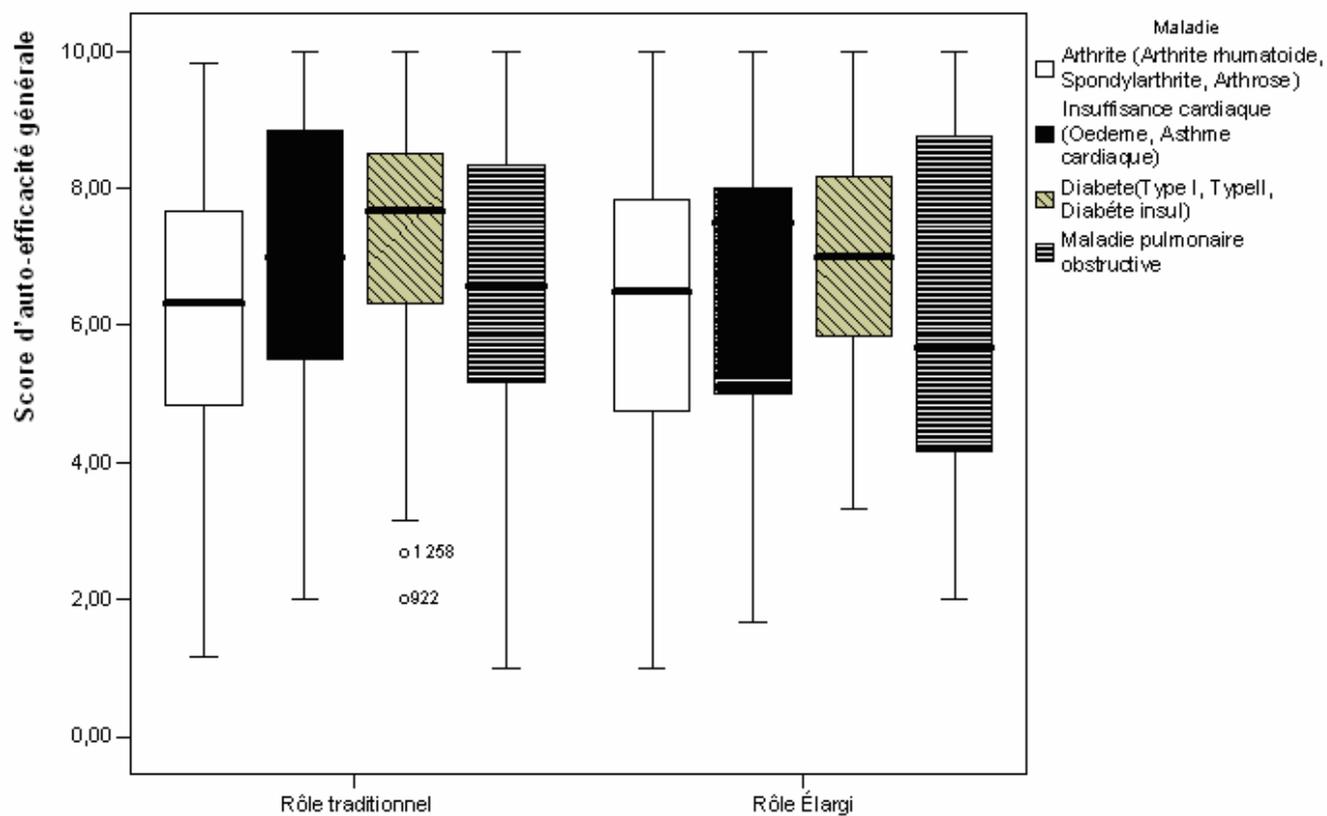


Figure 20. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction des outils informationnels disponibles dans la clinique (T0)

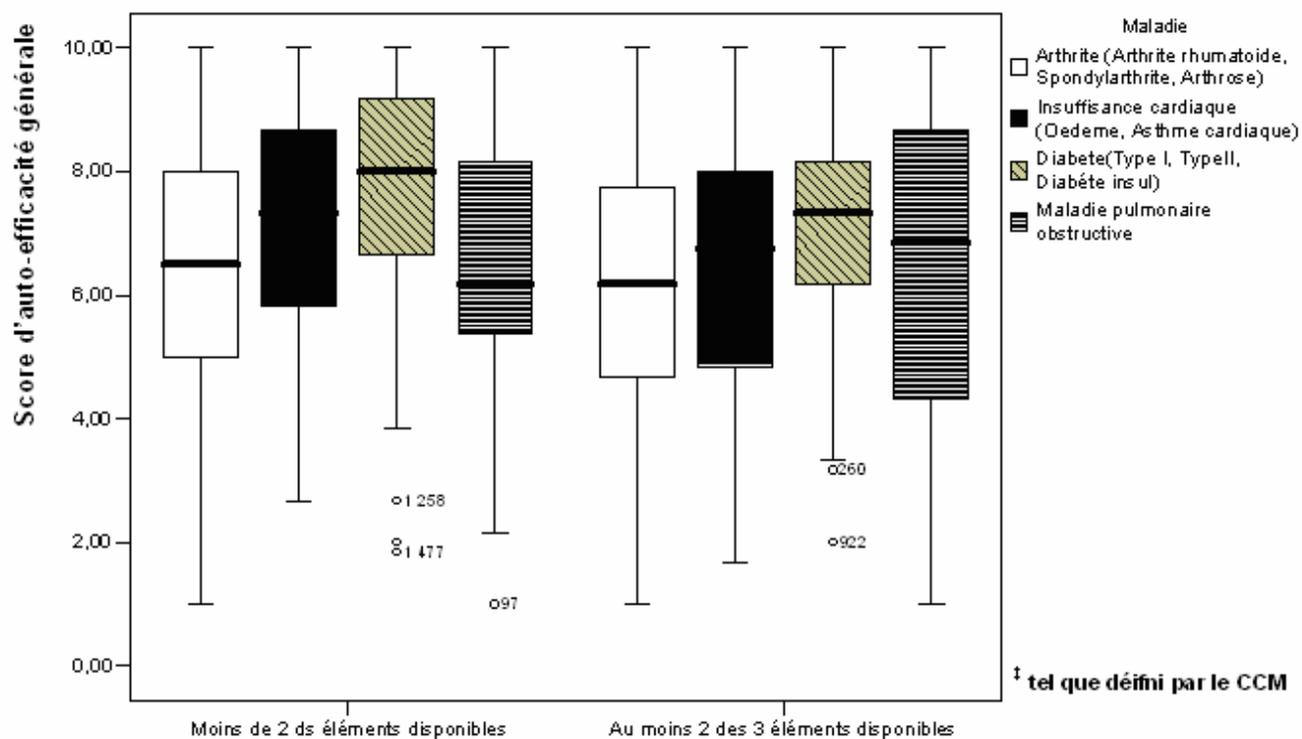
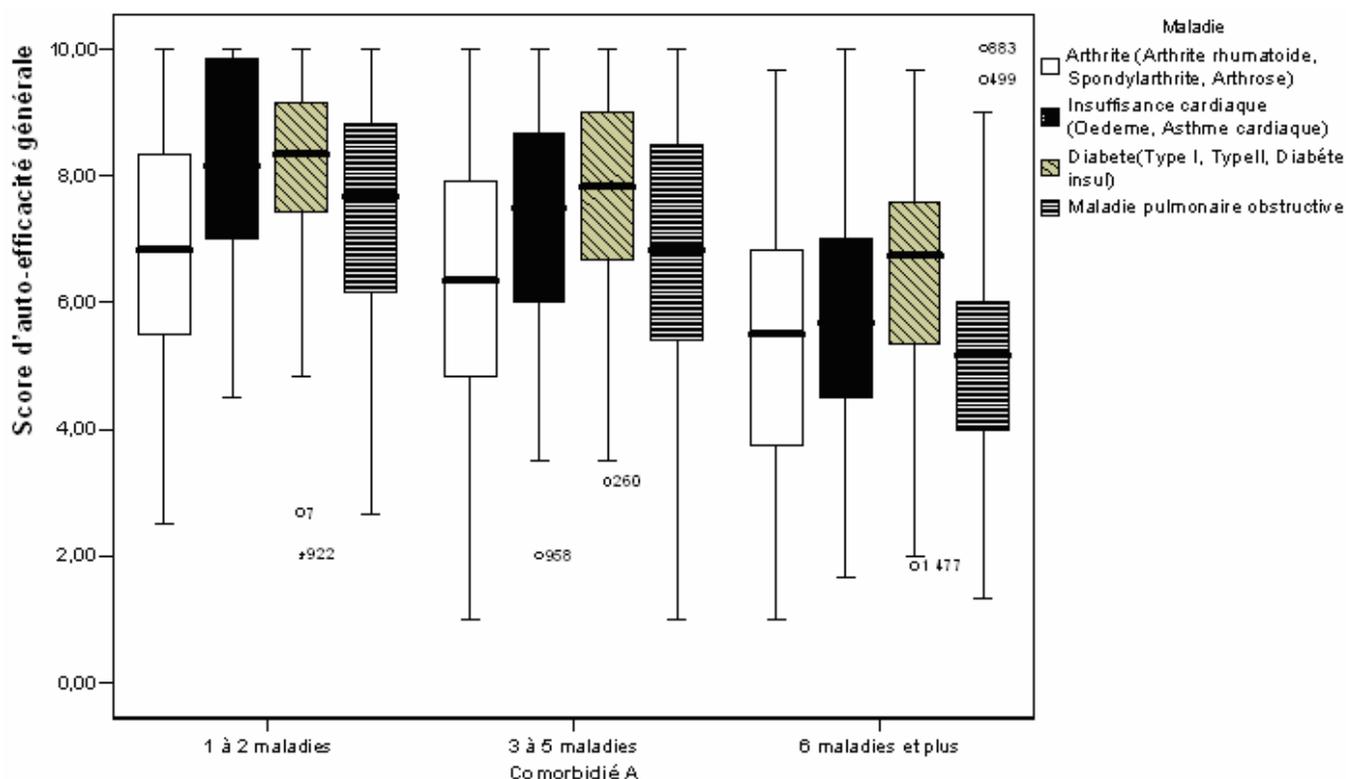


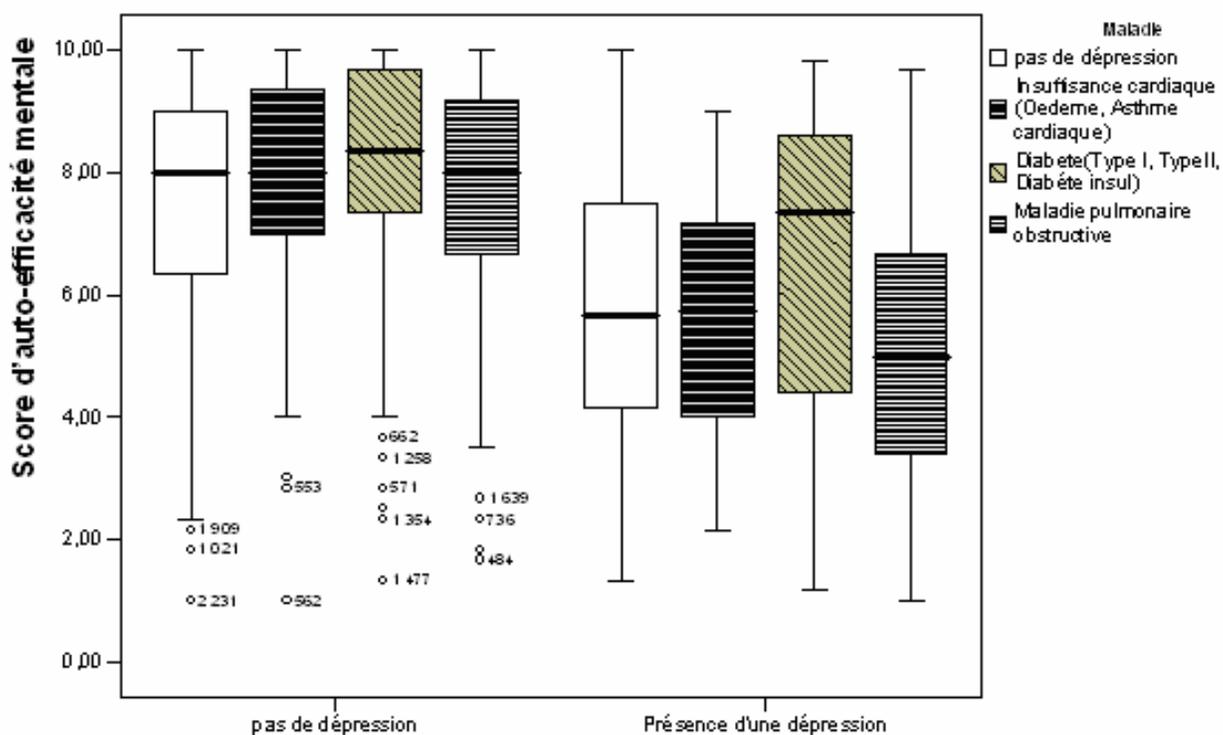
Figure 21. Score moyen d'auto-efficacité générale par maladie en fonction du nombre de comorbidités des patients (T0)



Il en ressort que les participants atteints de diabète présentent généralement une auto-efficacité plus élevée que les participants ayant un autre diagnostic pour l'ensemble des variables organisationnelles et individuelles analysées.

Des résultats très similaires sont observables pour ce qui est l'auto-efficacité mentale et ne sont donc pas repris, à l'exception de la variable de cooccurrence d'une dépression (Figure 22) puisque ce prédicteur diffère de ceux utilisés dans les analyses pour l'auto-efficacité générale. On remarque que la cooccurrence d'une dépression affecte particulièrement les patients atteints de MPOC ou d'insuffisance cardiaque.

Figure 22. Score moyen d'auto-efficacité mentale par maladie en fonction de la cooccurrence d'une dépression (T0)



Le tableau ci-dessous (Tableau 7) montre quant à lui les résultats obtenus pour une régression désagrégée, c'est-à-dire sur un même niveau d'analyse, selon les diagnostics. Bien que les estimateurs soient biaisés vu la non indépendance des données, ce type d'analyse permet d'observer des effets hautement différents d'une maladie à une autre. C'est le cas notamment pour la cooccurrence d'une dépression, affectant beaucoup plus sévèrement l'auto-efficacité des personnes vivant avec une maladie cardiaque ou pulmonaire. On y remarque également que les variables organisationnelles ont généralement peu d'impact chez les personnes atteintes de diabète comparativement aux autres diagnostics à l'étude, à l'exception de la pratique multidisciplinaire, dont l'effet demeure néanmoins très différent chez les personnes vivant avec le diabète.

Tableau 7. Régression désagrégée stratifiée par diagnostic pour l'auto-efficacité générale

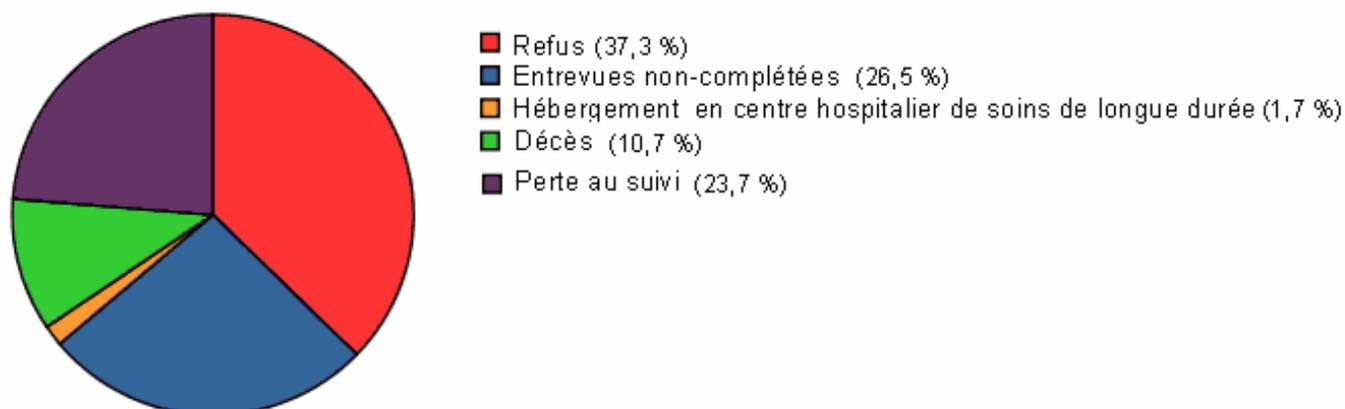
Variables prédictrices	Coefficients (beta) Auto-efficacité générale		
	Arthrite (R2= 0,195)	Diabète (R2= 0,306)	MPOC et Insuffisance Cardiaque (R2= 0,342)
Intercept	57,424	43,973	51,542
Sexe	-1,478	2,172	3,106
Âge	-0,048	0,240	0,099
Co-occurrence d'une dépression Non Oui	Réf. -1,374	Réf. 0,552	Réf. -10,163
Comorbidité 1-2 diagnostics 3-5 diagnostics Plus de 6 diagnostics	Réf. -5,890 -9,248	Réf. -1,340 -10,233	Réf. -2,437 -11,04
Santé perçue Passable ou mauvaise Bonne à excellent	Réf. 18,239	Réf. 19,297	Réf. 18,980
Mode de rémunération 0= à l'acte 1= basé sur le temps	Réf. -2,531	Réf. 0,806	Réf. -2,608
Pratique multi 0= non 1= oui	Réf. 1,489	Réf. -2,408	Réf. 2,52
Partenariats avec autres ressources du RSSS 0= autre (aucun ou plusieurs) 1= 1 seul	Réf. -5,544	Réf. -0,887	Réf. -14,541
Usage d'outils d'information clinique selon le CCM 0= non 1= oui	Réf. -2,536	Réf. -0,673	Réf. -2,58

5.5. Analyses *a posteriori* sur les données manquantes

À 12 mois, 598 des 776 participants (77.1%) avaient répondu à toutes les phases de l'étude. Étant donnée le taux significatif de non réponse d'une phase à l'autre, des analyses supplémentaires ont été réalisées afin de vérifier si cette attrition était différentielle et d'explorer l'effet potentiel (biais) de ces pertes cumulées sur les résultats.

Ces analyses indiquent d'une part que 15% de l'attrition est attribuable à des causes naturelles, c'est-à-dire en lien avec l'évolution naturelle de la maladie et/ou la perte d'autonomie fonctionnelle associée (décès, admission en centre hospitalier ou en centre de soins longue durée). Il est toutefois à considérer qu'aucune donnée relative aux hospitalisations n'était disponible; ces cas d'attrition ont été classés comme perte au suivi. Les causes d'attrition sont données au Tableau 8 pour les 23% de participants n'ayant pas complété les 3 phases d'étude.

Figure 23. Raison d'attrition : phases T0 à T2



D'autre part, ces analyses montrent que les non-répondants ne différaient pas significativement des répondants pour ce qui a trait aux caractéristiques sociodémographiques, à l'état de santé perçu, au diagnostic principal, et au type de suivi reçu. Toutefois, un nombre plus élevé de non-réponse a été observé chez les participants ayant rapporté un plus grand nombre de comorbidités en début d'étude ($p < 0,05$).

Le Tableau 8 montre également que l'attrition à 12 mois n'est pas associée au niveau d'auto-efficacité antérieur pour le score d'auto-efficacité générale. Cependant, on observe une attrition différentielle par rapport au score d'auto-efficacité mentale en début d'étude : les patients perdus au suivi ont, en moyenne, rapporté un niveau plus faible d'auto-efficacité pour la gestion des émotions négatives liées à la maladie lors de leur entrée à l'étude ($p = 0,029$). Cet écart étant moins accentué dans le premier intervalle (0-6 mois), on peut en outre conclure que cette différence a eu tendance à s'accroître avec le temps, et que les participants demeurés dans l'étude à 12 mois présentaient un sentiment d'auto-efficacité mentale globalement plus élevés que ceux ayant été perdus au suivi.

Tableau 8. Comparaison entre répondants et non-répondants relativement aux niveaux antérieurs d'auto-efficacité.

	Moyenne à T1	N	t-test	dl	p-value	Moyenne T0	N	t-test	dl	p-value
Auto-efficacité générale à T2										
Non-répondants	6,9934	83	0,401	671	0,527	6,6357	171	1,081	771	0,299
Répondants	6,8479	590				6,8248	602			
Auto-efficacité mentale à T2										
Non-répondants	7.6554	86	0.068	665	0,794	7.3691	177	.790	772	0.029
Répondants	7.7116	581				7.7441	597			

De possibles déterminants individuels ou organisationnels de l'attrition ont par ailleurs été investigués par le biais d'analyses par régression logistique binaire avec, comme variable dépendante dichotomique, le fait d'avoir répondu ($y=0$) ou non répondu ($y=1$) au questionnaire d'auto-efficacité à 12 mois. Les résultats présentés au Tableau 9 montrent que la probabilité d'avoir quitté l'étude n'est pas associée aux facteurs sociodémographiques ou facteurs de santé analysés, sauf en ce qui a trait à la présence de 3 à 5 comorbidités (OR=2.01; 95% IC. [1.05 ; 3.82]). Toute chose étant égale par ailleurs, les participants ayant rapporté un nombre modéré de comorbidités à T0 avaient une probabilité d'être perdus au suivi 2 fois supérieure aux participants ayant rapporté un nombre de comorbidité faible.

Inversement toutefois, la cooccurrence d'une dépression semble avoir réduit de près de moitié les probabilités d'avoir quitté en cours d'étude (OR=0.45; 95% IC [0.24 ; 0.86]). Un plus grand nombre de contacts avec son MD de famille apparaît également associée a une rétention plus élevée (OR =0.77; 95% IC [0.62 ; 0.97]).

Tableau 9. Risque relatif d'attrition en fonction des variables individuelles à l'étude

	B	95,0% C.I.	
		inférieur	supérieur
Comorbidités (ref=1-2 comorbidités)			
3-5 comorbidités**	1.948	1,055	3.816

	B	95,0% C.I.	
		inférieur	supérieur
6+ comorbidités	1.118	0.703	1.991
Sexe (ref=homme)			
femme	1.481	0.991	2.261
Âge	1.017	0.994	1.037
Diagnostic (ref= arthrite)			
insuffisance cardiaque	0.173	0.374	1,207
diabète	1.498	0.834	2,623
MPOC	0.694	0.406	1,235
Cooccurrence dépression (ref=non)			
oui**	0.455**	0.239	0.862
Revenu (ref=moins de 15 000\$)			
entre 15 et 35 000 \$	2.242	0.833	4,890
entre 35 et 75 000 \$	1.323	0.558	2,704
plus de 75 000 \$	0.771	0.341	1,669
Scolarité (ref=primaire ou moins)			
secondaire ou professionnel	1.184	0.585	2,737
DEC ou technique	0.987	0.492	1,942
universitaire	0.813	0.332	1,771
Occupation (ref=sans occupation)			
occupe un emploi	0.591	0.332	1,040
Type de suivi (ref=MD solo)			
cabinet de groupe	1.369	0.644	2,681
GMF/CRA	1.126	0.663	1,767
CLSC/UMF	0.810	0.441	1,399
Satisfaction envers la source de soins	1.116	0.875	1,391
Nombre de consultations auprès de la source de soins **	0.758**	0.616	0.969
Nombre de visites à l'urgence	1.117	0.886	1,345
Nombre d'hospitalisations	1.020	0.788	1,341
État de santé perçu	1.230	0.987	1,542

** p≤0.05

Chapitre 6. Discussion

Cette étude avait pour objectifs d'évaluer l'effet des caractéristiques des organisations médicales de 1^{ère} ligne et des caractéristiques individuelles sur la capacité perçue pour l'auto-soins et d'en documenter les variations temporelles au sein d'une cohorte de patients atteints de maladie chronique.

Rappelons que la 1^{ère} ligne médicale regroupe les organisations de santé offrant un ensemble de services courants de santé qui s'appuient sur une infrastructure légère de moyens diagnostiques et thérapeutiques. Premier contact avec le système de santé, la 1^{ère} ligne médicale s'adresse à une population vivant à domicile lors de tout nouvel épisode de soins ou dans le contexte d'un suivi périodique (160).

Présenté en détails à la section 3.2 (Figure 3), rappelons également que le modèle théorique de l'étude caractérise les organisations de santé en fonction de quatre dimensions fondamentales (vision/pratiques/ressources/structures). Les hypothèses associées supposent en outre que les caractéristiques organisationnelles de la 1^{ère} ligne médicale, définies selon ces 4 dimensions et opérationnalisées selon des indicateurs précis décrits dans le Modèle des soins chroniques (CCM), ont un effet mesurable sur les résultats de soins. Le modèle posait également comme déterminants de l'auto-soins certains facteurs sociodémographiques tels que l'âge ou le niveau socioéconomique, de même que les facteurs rattachés à la santé et à l'utilisation des services de santé. Enfin, le caractère longitudinal de cette étude a permis une analyse des variations de l'auto-soins durant la période de suivi afin d'explorer l'hypothèse que la capacité pour l'auto-soins fluctue dans le temps en fonction des changements dans la situation de vie et dans l'état de santé. Les objectifs de recherches de même que les hypothèses de bases (Tableau 4, section 3.2) sont repris au tableau ci-dessous.

OBJECTIFS	HYPOTHÈSES
Niveau organisationnel	
<ul style="list-style-type: none">➤ Identifier les caractéristiques des organisations de la première ligne médicale ayant un effet sur la capacité des patients pour l'auto-soins des maladies chroniques. ➤ Déterminer la force et la direction du lien entre les variables organisationnelles pertinentes et la capacité des patients pour l'auto-soins.	<ul style="list-style-type: none">➤ Les caractéristiques organisationnelles influencent les résultats intermédiaires des soins tels que la capacité à l'auto-soins à travers leur effet sur les processus cliniques mis en œuvre de même que sur les pratiques des professionnels de santé. ➤ Toutes les dimensions d'une organisation (structure/ressources/pratiques/vision) peuvent exercer une influence sur les résultats des soins tels que la capacité des patients pour l'auto-soins.

Niveau individuel	
➤ Identifier les caractéristiques individuelles (sociodémographiques et de santé) ayant une influence sur la capacité à l'auto-soins.	➤ Les facteurs sociodémographiques de même que les facteurs rattachés à la santé, à l'utilisation des services et à l'expérience de soins modulent la capacité pour l'auto-soins.
Niveau temporel	
➤ Documenter les variations enregistrées dans la capacité à l'auto-soins durant la période d'étude.	➤ La capacité pour l'auto-soins fluctue dans le temps en fonctions des changements dans la situation de vie, la santé, l'état affectif, etc.

En somme, les résultats montrent qu'aucune des caractéristiques organisationnelles à l'étude ne présente d'association significative avec l'auto-efficacité des patients pour l'auto-soins une fois les caractéristiques des patients pris en compte. Des associations bivariées ont toutefois été observées pour toutes les dimensions organisationnelles, à l'exception de celle touchant la vision et les valeurs organisationnelles. Enfin, aucun modèle organisationnel ne se distingue quant à la présence d'éléments facilitant la prise en charge de la maladie par les patients : aucune différence dans les moyennes d'auto-efficacité n'a été observée entre organisations et le niveau d'activation des patients, soit le degré auquel ils sont activement impliqués dans leurs soins, est faible pour tous les types d'organisations étudiées.

Au niveau des variables individuelles, une plus grande satisfaction avec les soins reçus apparaît significativement associée à une auto-efficacité pour l'auto-soins plus élevée, tandis que des contacts plus fréquents avec sa source de soins y est négativement associé. Les plus importants déterminants de l'auto-efficacité se situent cependant au niveau des facteurs de santé tels que le diagnostic, la présence de comorbidités et le niveau global de santé perçue. Ces tendances sont observables tant pour la gestion des émotions négatives (auto-efficacité mentale) que pour la gestion globale (auto-efficacité générale) d'une maladie chronique.

À l'instar des variables organisationnelles, aucune caractéristique sociodémographique ne semble avoir d'effet systématique sur l'auto-efficacité.

Enfin, le temps ne semble pas être un déterminant direct de la capacité à l'auto-soins, mais agit comme modérateur de l'effet du niveau de santé perçue. De plus, les résultats montrent que l'évolution des scores individuels d'auto-efficacité au cours des phases de l'étude (direction et magnitude du changement) varie grandement d'un individu à l'autre, et qu'à l'intérieur d'un même individu l'auto-efficacité fluctue beaucoup à travers le temps.

Les sections qui suivent discuteront plus en profondeur des associations existant entre chaque niveau de variables étudiées et l'auto-efficacité des patients pour l'auto-soins en fonction des hypothèses de base et du modèle théorique de l'étude. Les implications pour les cliniciens et les décideurs s'intéressant à l'intégration de l'auto-soins dans les services usuels offerts en première ligne médicale seront également discutées. Enfin, les principaux défis méthodologiques rencontrés seront présentés et analysés en fonction de leur portée pour la recherche future.

6.1. La capacité perçue pour l'auto-soins dans le temps

6.1.1 Variations de l'auto-efficacité à travers le temps

Les résultats de l'étude montrent, à travers les 3 phases d'étude, une tendance générale à la hausse pour ce qui est l'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques.

Ceci peut refléter une certaine adaptation naturelle à la maladie; tous les autres facteurs externes ou internes demeurant stables, les personnes acquièrent de l'expérience dans la gestion de leurs symptômes, de leur traitement, etc. à travers le temps. Il se peut également que cette tendance soit le reflet d'une attrition différentielle plus élevée chez les patients ayant un état de santé plus complexe et se sentant moins aptes à gérer leur condition, par exemple les personnes vivant avec plusieurs comorbidités, souffrant d'une dépression ou percevant leur santé générale comme mauvaise. L'influence du temps sur l'auto-efficacité demeure cependant très modeste et n'atteint pas le niveau de signification statistique pour ce qui est de l'auto-efficacité pour la gestion de la dépression et des émotions négatives liées à la maladie (auto-efficacité mentale). En effet, le changement moyen observé entre 0 et 12 mois étant de +1.3% pour l'auto-efficacité générale (0.1324/10; SD=1.86) et de +0.5% pour l'auto-efficacité mentale (0.05/10; SD=1.77), il se situe bien en dessous de la magnitude de 0.2 à 0.4 fois la déviation standard (un changement équivalent à 4%) normalement anticipée pour ce type de mesure (Mazzuca, 1982).

6.1.2 Interaction entre le temps et le niveau de santé perçu

En outre, l'effet du temps ne peut être interprété de façon isolée puisque les analyses statistiques ont révélé une interaction significative avec l'état de santé perçu. Cette interaction signifie que le temps agit différemment selon le niveau de santé général auto-rapporté. En effet, une perception plus positive de son état de santé global est liée à un niveau d'auto-efficacité plus élevé, mais l'écart existant au départ de l'étude entre les patients ayant différentes perceptions de

leur état de santé tend à s'atténuer légèrement au cours des phases d'étude subséquentes. Des analyses complémentaires ont en effet montré que les coefficients d'interaction négatifs ($b=-0,15$ et $-0,13$ pour l'auto-efficacité générale et mentale respectivement) illustrent le fait que les personnes ayant rapporté un état de santé sous la moyenne au départ de l'étude ont une pente ascendante légèrement plus accentuée que les personnes ayant rapporté un meilleur état de santé. Les personnes ayant rapporté un état de santé jugé comme « bon » constituent l'exception avec une pente descendante (c.f. Figure 16 section 5.3)

La tendance générale de l'auto-soins étant de s'améliorer dans le temps, on peut par ailleurs supposer un plafonnement de l'auto-efficacité lorsque les personnes atteignent un certain niveau d'auto-efficacité, par exemple après un certain temps vécu avec la maladie. En effet, on peut supposer un phénomène naturel de résilience, c'est-à-dire que la personne atteinte de maladie chronique développe par elle-même des mécanismes adaptatifs lui permettant de gérer la maladie au jour-le-jour. Au niveau clinique, ceci suggère qu'il pourrait exister une ouverture temporelle durant laquelle la personne atteinte pourrait bénéficier de façon optimale d'interventions destinées à renforcer l'auto-soins. Il s'avèrerait dans ce cas important pour les organisations de santé d'établir des mécanismes permettant d'identifier les patients ayant un potentiel d'amélioration de l'auto-soins et dont les besoins en ce sens ne sont pas comblés. Il n'existe cependant pas de donnée probante quant au moment le plus opportun pour effectuer des interventions de renforcement et de soutien à l'auto-soins dans un contexte usuel de soins chroniques.

Il est aussi possible que les coefficients négatifs soient en réalité un artefact de l'instrument de mesure de l'auto-soins : le rétrécissement de l'écart initial ne serait que le reflet d'un effet de plafonnement dû à l'échelle de mesure. Les personnes avec un meilleur état de santé perçu ayant débuté l'étude avec une auto-efficacité généralement plus élevée, elles ont une marge d'amélioration plus restreinte que celles ayant rapporté un état de santé plus pauvre et ayant débuté l'étude avec une auto-efficacité plus faible.

6.1.3. Des profils évolutifs individuels hétérogènes : un enjeu méthodologique de taille

Les résultats de l'étude indiquent une large part de variance (approx. 40%) au niveau 1, soit le niveau associé aux phases d'étude. Des analyses complémentaires (c.f. Figures 8 à 12, section 5.1) ont de plus permis de mieux documenter les différences de variation individuelle (profils évolutifs) et de confirmer une importante hétérogénéité dans la variation des scores individuels d'auto-efficacité à travers les phases de l'étude. L'hétérogénéité des parcours évolutifs de chaque participant et la large part de variance nichée au niveau temporel illustrent ainsi non seulement la

grande réactivité de l'auto-efficacité aux événements temporels, ils soulèvent également d'importants enjeux méthodologiques.

D'une part, ces résultats démontrent qu'il serait peu réaliste de s'attendre, à l'issue de recherches interventionnelles sur l'auto-efficacité, à trouver aisément une évolution rectiligne ou même une relation linéaire avec l'intervention à l'étude. Cette variable apparaît particulièrement réactive, c'est-à-dire sensible aux événements extérieurs, ce qui se traduit par une trajectoire temporelle irrégulière. Si l'on ne s'attarde qu'à la variation moyenne des scores d'auto-efficacité au sein d'un groupe, on ne peut pas s'attendre à mesurer un changement considérable à travers le temps et ce, particulièrement dans le cadre d'une expérimentation invoquée sans intervention spécifique visant le changement dans une direction donnée, comme c'est le cas dans la présente étude. En effet, un paradoxe émerge entre l'évolution individuelle et l'évolution échantillonnale de l'auto-efficacité pour l'auto-soins : les effets combinés de toutes les fluctuations individuelles tendent à s'annuler par un phénomène de régression vers la moyenne, c'est-à-dire que la moyenne des scores pour l'ensemble de l'échantillon change peu alors qu'en réalité chaque unité échantillonnale peut subir une variation significative entre les phases d'étude. Une importante hétérogénéité peut donc entraîner une sous-estimation du changement moyen dans le temps si l'on utilise les données agrégées (i.e. moyennes du groupe) dans les analyses, comme c'est le cas dans la plupart des recherches avec devis longitudinaux.

Dans cette perspective, le choix d'effectuer des analyses hiérarchiques a permis d'atténuer l'effet de régression vers la moyenne en allouant une pente aléatoire (i.e. intensité et direction du changement variable d'individu en individu) dans les modèles statistiques. En modélisant de cette façon, la variance significative de la pente de régression associée au changement dans le temps ($b = 0.095$; $\sigma^2 = 0.0935$) demeure associée à la moyenne échantillonnale, mais il devient possible de quantifier les variations interindividuelles dans l'évolution des scores d'auto-efficacité et de tenir compte de cette variance dans l'interprétation des résultats. Ainsi, en assumant une distribution normale des coefficients de régression, on peut construire un intervalle de prédiction à 95 %. On constate alors que cet intervalle est très étendu (-0.5037 ; 0.6945) et que tous les patients ne présentent pas systématiquement une hausse de leur niveau d'auto-efficacité comme le laisse entendre la tendance générale de l'échantillon. Au contraire, près de la moitié des patients connaissent en réalité une variation négative de leur auto-efficacité pour l'auto-soins au cours de l'étude.

Pour la recherche future, il incombe donc de tenir compte de cet enjeu dans la lecture et l'interprétation des coefficients de régression; il apparaît nécessaire de ne pas se cantonner qu'aux

changements de moyennes échantillonnales et de considérer également le parcours évolutif individuel des participants.

D'autre part, les résultats suggèrent que l'auto-efficacité n'est pas que la résultante de l'acquisition de compétences et de connaissance : elle peut grandement varier en fonction d'événements, de circonstances immédiates ou de contextes de vie souvent extérieurs au domaine de la santé, par exemple un deuil ou autre bouleversement ayant un effet significatif sur l'auto-efficacité de ces personnes.

Pour les cliniciens œuvrant auprès d'une population atteinte de maladie chronique, la forte réactivité de l'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques met en évidence la nécessité de veiller à toujours situer la personne dans ses circonstances de vie et dans la perspective de sa maladie afin de pouvoir considérer ces éléments extérieurs dans l'élaboration et la mise en action d'une stratégie d'auto-soins. À cet égard, Rolland (1984) propose un cadre conceptuel permettant aux cliniciens d'envisager, dans une perspective longitudinale, le cycle de la maladie chronique comme processus évolutif marqué d'étapes, de transitions, et de besoins changeants (161). Il divise ainsi le développement d'une maladie en phases temporelles comportant chacune son lot de tâches associées : la crise (période initiale après le diagnostic) durant laquelle la personne doit accepter et apprendre à gérer les nouvelles circonstances induites par la maladie, puis la phase de chronicité où la personne doit vivre au jour le jour selon la typologie de la maladie, à savoir s'il s'agit d'une maladie progressive, constante ou avec exacerbations épisodiques. Enfin, la phase terminale, pour les maladies dites « fatales », constitue un moment de préparation à la mort et à la séparation. Ces phases sont liées par des périodes de transition caractérisées par la remise en question de la convenance de ses comportements face à de nouvelles demandes issues de l'évolution de la maladie.

Il s'agit donc d'un outil dont disposent les cliniciens pour situer le patient non seulement dans ses circonstances de vie, mais également par rapport au cycle de la maladie. En comprenant l'interaction entre le cycle de la maladie et sa typologie, les cliniciens peuvent mieux appréhender et anticiper les besoins des clients, notamment en ce qui a trait à leur auto-soins pour adapter leurs interventions en conséquence (162).

Au niveau de la recherche, particulièrement pour les devis d'expérimentation provoquée (i.e. avec intervention ciblée), la réactivité de l'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques implique que chaque mesure de l'auto-efficacité soit accompagnée de données permettant d'avoir un portrait complet de la personne au moment de mesurer son auto-efficacité (événements récents, état de santé général, etc.) afin d'inclure, dans les modèles statistiques, ces événements temporels

ou ponctuels. Ceci implique aussi de considérer non seulement la différence de scores d'auto-efficacité pré et post-intervention, car les sommes de variations temporelles allant en sens opposé peuvent s'annuler et laisser croire que l'intervention est sans effet alors qu'en réalité elle pourrait avoir eu un effet sur l'amplitude des fluctuations vécues entre les 2 moments de mesure.

Les Figures 8 à 12 ont finalement montré que les participants ayant débuté l'étude avec un niveau plus faible d'auto-efficacité avaient en général vécu de plus importantes fluctuations, possiblement en raison de conditions de vie et/ou facteurs socio-environnementaux qui sont à la fois à l'origine d'un niveau d'auto-efficacité plus faible et d'une instabilité plus grande. Il sera question des facteurs individuels ayant une association avec l'auto-efficacité pour l'auto-soins à la section 7.2.

Par ailleurs, vu le petit échantillon de cliniques disponible, il s'est avéré impossible de tester si la variation dans les caractéristiques organisationnelles a une influence sur les variations individuelles des scores d'auto-efficacité pour l'auto-soins. Le nombre d'effets aléatoires et d'interactions inter-niveaux pouvant être testés à travers les modèles hiérarchiques était limité par le nombre restreint de cliniques participantes par rapport à la quantité de variables contenues dans le modèle. Il serait ainsi particulièrement important pour la recherche future d'élaborer des devis permettant d'explorer la variation de l'influence du niveau organisationnel, c'est-à-dire d'examiner si les différences entre organisations ont un effet différentiel sur les variations individuelles de la capacité pour l'auto-soins.

6.2 L'influence des variables individuelles sur la capacité perçue pour l'auto-soins

La plus large part de variance observée dans les scores d'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques se situe au niveau de l'individu, signifiant que les différences existant entre participants sont responsables de la majorité des variations enregistrées au niveau des scores d'auto-efficacité. Contrairement au temps, toutefois, ces variables n'influencent pas l'intensité ni la direction du changement de l'auto-efficacité; les coefficients de niveau 2 modulent plutôt l'intercept de la droite de régression, c'est-à-dire le score d'auto-efficacité à un moment donné en assumant que toutes les autres variables prennent une valeur spécifiée lors de leur inclusion dans le modèle.

6.2.1. Facteurs liés à la santé : déterminants fondamentaux de la capacité pour l'auto-soins des maladies chroniques

Les résultats de la présente étude indiquent que les facteurs de santé jouent un rôle déterminant dans la perception qu'ont les patients de leur capacité à prendre en charge une maladie chronique. En effet, ceux-ci expliquent près du quart de la variance au niveau individuel et influencent de façon très significative les niveaux d'auto-efficacité générale et mentale. Il est à noter que ces facteurs sont corrélés entre eux, mais cette corrélation demeure modeste ($p \leq 0.35$) et ne constitue pas un problème potentiel d'endogénéité.

L'état de santé perçu et la comorbidité apparaissent particulièrement influents. Rappelons qu'au départ de l'étude, plus du trois-quarts des participants rapportaient vivre avec plus de trois problèmes de santé, le quart disaient avoir reçu plus de 6 diagnostics, et le tiers considéraient négativement leur état de santé. Ces données suggèrent que seule une minorité des patients suivis en soins chroniques ne présente qu'un diagnostic isolé sans condition associée; la plupart fait face à une condition de santé complexe de laquelle découlent des besoins d'auto-soins tout aussi complexes. Ceci peut expliquer l'influence considérable de ces facteurs de santé sur les résultats de la présente étude, résultats qui font écho aux données déjà disponibles sur le sujet. Des recherches antérieures ont en effet révélé que la sévérité de la maladie et le phénomène de la multimorbidité posent non seulement un défi de taille aux cliniques en termes d'accessibilité, de continuité, de coordination, d'utilisation accrue, de jumelage des traitements et d'application de lignes directrices parfois contradictoires, mais peuvent affecter directement la capacité des patients à gérer seuls leur condition de santé : ces patients doivent d'une part atténuer l'effet cumulé de leurs problèmes de santé sur le quotidien, et doivent d'autre part suivre une médication complexe, adhérer à de nombreux régimes thérapeutiques entrant parfois en contradiction, et contrôler plusieurs symptômes se chevauchant. Bayliss et al. (2003) ont notamment trouvé que des patients se disant capables d'accomplir un régime thérapeutique particulier se sentent souvent dépourvus devant les exigences parfois incompatibles des nombreuses tâches d'auto-soins nécessaires à la gestion de leurs multiples conditions. Ils ont également relevé qu'une médication plus complexe ou plus importante est associée à une compliance plus faible (156). De même, les personnes atteintes de multimorbidité peuvent voir un problème de santé s'aggraver en raison des symptômes ou traitements associés à un tout autre diagnostic, rendant la gestion de chaque maladie plus complexe (163).

Dans cette perspective de multimorbidité, la cooccurrence d'un problème de santé mentale semble particulièrement affecter l'auto-efficacité pour l'auto-soins. Les résultats montrent que la présence d'une dépression constitue le facteur exerçant la plus forte influence sur la perception de sa

capacité à gérer des émotions négatives liées à la maladie. Ceci concorde avec la littérature, qui démontre que la dépression ou autre trouble de santé mentale, souvent concomitante aux maladies chroniques, a un effet particulièrement négatif sur la capacité perçue pour l'auto-soins (106, 164). Ce résultat peut sembler une évidence compte tenu de la nature des construits mesurés par cette échelle. Il permet toutefois de mesurer avec précision la force du lien existant entre le fait de vivre une dépression et la capacité perçue pour l'auto-soins. Parmi l'échantillon de patients ayant pris part à l'étude, une personne sur 10 disait souffrir de dépression ou « burn-out ». On estime en outre à 42% la proportion de personnes atteintes de maladie chronique ayant souffert, au cours de leur vie avec la maladie, d'un problème de santé mentale (165).

Les résultats de la présente étude viennent ainsi appuyer l'idée que la sévérité de la maladie et les effets combinés de plusieurs problèmes de santé, particulièrement la santé mentale, constituent des barrières significatives pour l'auto-soins. Celles-ci doivent donc être prises en considération dans l'élaboration des interventions et des processus cliniques destinés à renforcer les capacités, autonomiser et appuyer les patients en matière d'auto-soins. Ils mettent en outre l'accent sur le besoin de développer des interventions mieux adaptées à la réalité de la multimorbidité, de focaliser davantage sur le partage du fardeau entre les membres d'équipes de soins, et d'améliorer les compétences des professionnels en matière de multimorbidité. De plus, la problématique de la multimorbidité comme barrière à la capacité pour l'auto-soins se joute à l'enjeu plus large du suivi en 1^{ère} ligne d'une clientèle atteinte de multimorbidité; les personnes atteintes de plusieurs maladies présentent souvent une trajectoire de soins irrégulière et nécessitent un suivi étroit bien coordonné entre la source principale de soins et divers services spécialisés non seulement pour assurer la cohérence des interventions/régimes thérapeutiques mais également assurer l'uniformité des stratégies d'auto-soins afin que la personne puisse adéquatement suivre ces plans de soins à la maison.

Il est par ailleurs à souligner que la plupart des recherches menées sur les soins chroniques ou plus spécifiquement sur l'auto-soins se fondent encore sur un paradigme de morbidité unique, ce qui reflète de moins en moins la réalité des soins chroniques (97). Pour pouvoir orienter les décideurs du système de santé à l'égard de l'autonomisation des clients en matière d'auto-soins, la recherche future doit privilégier des cadres conceptuels tenant compte de la multimorbidité croissante au sein de la population atteinte de maladie chronique

6.2.2. Variables sociodémographiques : un effet indirect sur l'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques

Une fois le modèle ajusté pour les variables de santé, aucune variable sociodémographique n'est associée de façon significative avec l'auto-efficacité pour l'auto-soins. Ces résultats sont en accord avec des études similaires et montrent que le sentiment de confiance en sa capacité à gérer soi-même une maladie chronique est indépendant de l'âge, du sexe, du revenu, de la scolarité, ou de la situation de vie (seul ou avec conjoint) des patients lorsque les facteurs de santé sont pris en considération (77). Cependant, lorsque l'on exclue les variables de santé (diagnostic principal/comorbidité/présence d'une dépression/niveau de santé perçu) du modèle statistique, le revenu du ménage devient positivement associé à l'auto-efficacité. Toute chose étant égale par ailleurs, une personne dont le revenu annuel est plus élevé se sent donc généralement mieux en mesure de gérer sa maladie. Bien que les facteurs sociodémographiques ne semblent pas agir directement sur le sentiment de confiance en ses capacités à gérer une maladie chronique, une relation triadique se dessine dans laquelle ces facteurs agiraient sur les indicateurs de santé tel que le niveau et le nombre de morbidité, qui à leur tour influencent l'auto-soins. Ceci concorde avec une littérature ayant maintes fois démontré l'impact de certaines variables sociodémographiques, particulièrement celles en lien avec le statut socio-économique, sur l'état de santé de même que sur les comportements de santé des individus. Un rapport sur l'état de la santé publique au Canada, paru en 2008, signale notamment une forte corrélation entre les comportements de santé et certains facteurs sociaux et économiques tels que le revenu, le niveau de scolarité, l'appartenance sociale, le genre et l'emplacement géographique (166). Par exemple, les taux les plus élevés de tabagisme, un facteur de risque important pour plusieurs des maladies chroniques les plus répandues, sont enregistrés chez les personnes ayant un revenu plus faible que la moyenne canadienne. Un tel comportement de santé a également un impact définitif sur le contrôle d'une maladie chronique et sur l'adhérence aux recommandations émises par les médecins et/ou autres professionnels de la santé en matière d'auto-soins. De même, ce rapport montre que les personnes plus instruites ont une meilleure littératie de santé (*health literacy*), c'est-à-dire qu'ils sont davantage en mesure de lire et de comprendre des documents reliés à la santé et à l'auto-soins tels que des plans d'action écrits. D'autres recherches menées ailleurs ont également démontré le lien existant entre la littératie de santé et la capacité pour l'auto-soins, en soulignant du même trait qu'un lien étroit existe entre le statut socio-économique et la littératie de santé (87). La littératie de santé n'ayant pas été mesurée dans le cadre de cette étude, il n'a toutefois pas été possible d'explorer ce lien avec les données disponibles.

On peut conclure de nos résultats que les facteurs sociodémographiques n'affectent pas directement la capacité des personnes à prendre en charge leur maladie, mais y seraient liés travers leur influence sur d'autres déterminants de l'auto-soins tels que l'état de santé général, la comorbidité et la littératie de santé. Ceci implique qu'une attention particulière doit être portée aux clientèles vulnérables tant en ce qui a trait aux interventions en matière d'auto-soins qu'aux pratiques curatives ou préventives courantes. Par exemple, l'information fournie aux patients doit être présentée de façon à ce que tous puissent la comprendre et l'utiliser de façon autonome eut égard à leur niveau d'éducation, leur revenu, leur bagage culturel, etc.

6.2.3. La satisfaction envers la source de soins : le rôle de l'expérience de soins dans la responsabilisation du patient

Le modèle initial de l'étude ne prévoyait pas une association directe entre la satisfaction à l'égard de la source de soins et l'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques; il définissait plutôt la satisfaction comme une résultante indépendante des processus et des pratiques en vigueur dans les différentes cliniques. Cette variable de niveau individuel a cependant été ajoutée au modèle en tant que mesure approximative (*proxy*) de la qualité de la relation du patient avec sa source de soins de 1^{ère} ligne. Elle a ainsi permis d'explorer, bien que superficiellement, l'effet de l'expérience de soins sur l'autonomisation des patients en ce qui a trait à l'auto-soins d'une maladie chronique. L'hypothèse était qu'une affiliation satisfaisante avec la source de soins favorise le processus d'accompagnement et de soutien à l'auto-soins d'une part, et stimule un engagement soutenu du patient d'autre part.

Les résultats de la présente étude indiquent qu'une plus grande satisfaction à l'égard de la source de soins est effectivement associée à une auto-efficacité plus élevée chez les patients atteints de maladie chronique. Ce résultat appuie des conclusions de recherches antérieures ayant souligné l'importance de l'alliance thérapeutique entre le médecin et son patient pour atteindre les changements de comportements de santé souhaités, favoriser l'adhérence aux recommandations et assurer une prise en charge collaborative de la maladie (100, 167). Ceci peut s'expliquer du fait qu'une relation satisfaisante avec sa source de soins constitue la base de l'alliance thérapeutique nécessaire à l'engagement des deux parties, au partage efficace des responsabilités entre le patient et son médecin, et au développement d'objectifs d'auto-soins réalistes. Un plus grand accord sur les buts et les stratégies de traitement est en effet lié à une plus grande confiance du patient en sa capacité à prendre en charge la maladie (168, 169).

Il est intéressant de souligner que certains modèles québécois de pratique médicale de 1^{ère} ligne sont associés à la fois avec une plus grande satisfaction et avec une auto-efficacité plus élevée. Des analyses complémentaires ont en effet montré que les patients suivis par un médecin solo rapportaient en moyenne une plus grande satisfaction à l'égard de leur source de soins, et présentaient également une auto-efficacité plus élevée que la moyenne. Ceci fait écho aux résultats obtenus lors d'un sondage populationnel réalisé en 2005 par une équipe de chercheurs de Montréal et dans lequel les médecins solo arrivaient au premier rang de l'appréciation de la clientèle de la 1^{ère} ligne médicale (136). Bien que ce modèle de pratique ne soit pas typiquement considéré comme performant en raison de ses ressources plus limitées, ceci suggère que la relation privilégiée entre le médecin solo et son patient peut influencer positivement la responsabilisation des patients. Ces données rappellent que la relation entre médecin et patient est au cœur du système de provision des soins chroniques, notamment en ce qui a trait à la prise en charge conjointe de la maladie par le médecin et par le patient via des actions d'auto-soins.

Cette conclusion recoupe par ailleurs un courant de pensée émergent dans lequel certains experts constatent l'absence relative d'amélioration dans la performance des systèmes de santé malgré les nombreux efforts déployés, critiquent la linéarité des modèles prévalents tels que le CCM, et argumentent la nécessité de réaligner les objectifs de soins avec la perception des patients en plaçant l'expérience de soins, plutôt que les processus, au centre du système. Issus de ce paradigme, Martin et Sturmberg (2009) ont développé le *Complex Adaptive Chronic Care*, un modèle fondé sur la théorie de la complexité dans lequel ils préconisent en effet que les systèmes de prestation des soins se composent à partir de l'expérience vécue des personnes vivant avec une maladie chronique, et que les organisations de santé évoluent avec leurs patients en optant pour un mode de prise de décision « *bottom-up* » (Martin et Sturmberg, 2009). Alors que l'élargissement des organisations de santé (fusion d'établissements, développement d'équipes de soins multidisciplinaires et déploiement de réseaux locaux de services) constitue une tendance lourde de la réforme en cours dans le système de santé québécois, une attention particulière doit être portée afin de conserver les soins à une échelle humaine. Bien que les organisations de plus grande taille aient généralement plus de ressources (humaines, technologiques, matérielles) pour répondre aux besoins de leur clientèle, il demeure primordial que les patients, particulièrement les personnes les plus vulnérables, puissent développer un lien positif et durable avec leur source de soins. Ceci a pour effet de favoriser leur responsabilisation et le développement d'un réel partenariat avec le médecin (et/ou autres professionnels de l'équipe de soins), comme le démontre le haut degré d'appréciation et l'expérience positive des soins associée au suivi par un médecin solo.

6.3 L'influence des variables organisationnelles sur la capacité perçue pour l'auto-soins

Tel que détaillé au Chapitre 4, le choix des variables organisationnelles à l'étude a notamment été guidé par le Modèle des soins chroniques (CCM), qui fonde sa théorie sur les éléments favorisant une interaction productive entre le patient et sa source de soins. Le CCM, en conjonction avec le modèle théorique de l'étude, servira donc d'assise pour l'analyse des résultats présentés ci-dessous.

6.3.1 Variance expliquée au niveau organisationnel : une proportion modeste mais significative

Les résultats indiquent que les facteurs organisationnels expliquent autour de 5% de la variation observée dans la capacité des patients pour l'auto-soins. Cette proportion modeste est toutefois peu surprenante : l'analyse multiniveaux utilisant la méthode d'estimation du maximum de vraisemblance entraîne systématiquement une sous-estimation de la variance aux niveaux supérieurs et ce, particulièrement lorsque l'échantillon est petit (148). Cette proportion concorde également avec les proportions obtenues au terme d'études similaires (154, 170). De plus, si l'on considère que les patients ne passent en général qu'une infime fraction de leur temps en présence de professionnels de la santé (8), il apparaît d'autant plus important d'avoir une meilleure compréhension des facteurs organisationnels ayant une influence sur la capacité pour l'auto-soins des patients afin de maximiser le temps passé par ceux-ci en présence des professionnels de santé. Dans cette optique, une telle proportion constitue un levier d'action non-négligeable.

6.3.2 Effet des facteurs organisationnels sur la capacité à l'auto-soins

Pour ce qui est du lien entre les attributs organisationnels de la source de soins et l'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques, les résultats suggèrent qu'aucune des caractéristiques organisationnelles à l'étude n'a d'effet significatif sur la capacité des patients à gérer leur maladie une fois les facteurs individuels pris en compte. Le retrait des variables individuelles les plus influentes lors d'analyses complémentaires n'a par ailleurs pas modifié ces résultats.

Certaines des caractéristiques organisationnelles retrouvées en 1^{ère} ligne telles que la multidisciplinarité, le rôle dévolu aux infirmières, le mode de rémunération des médecins, la connectivité des cliniques avec d'autres ressources du système de santé, et l'utilisation de systèmes d'information cliniques présentent cependant une association significative avec la capacité pour l'auto-soins lorsque testées de façon isolée dans des analyses bivariées (c.f. Manuscrit d'article. Tableau 2).

Il est cependant surprenant de constater que ces caractéristiques, la plupart étant reconnues comme éléments facilitant la mise en place d'interventions d'éducation ou de soutien à l'auto-soins, présentent au contraire une association négative avec l'auto-efficacité pour l'auto-soins au sein de l'échantillon de patients et ce, à chacune des trois phases de l'étude.

À titre d'exemple, la littérature montre que l'usage de systèmes d'information clinique constitue un puissant outil pour améliorer la délivrance de services préventifs tels que l'aide à la cessation tabagique et l'adoption de saines habitudes de vie (157). L'efficacité de ces systèmes a aussi été démontrée pour améliorer la planification clinique, la participation des patients aux décisions et la coordination des services, trois aspects des soins qui faciliteraient grandement l'intégration de l'auto-soins dans les services cliniques usuels (133, 157, 171). Selon le CCM, les outils informationnels pouvant soutenir les meilleures pratiques et les processus de soins incluent des mécanismes de rappel aux patients comme aux professionnels, des outils de gestion de l'information ou/et de monitoring, des registres de patients, des dossiers médicaux informatisés, et des mécanismes de communication inter-organisations. Or, les patients suivis dans les cliniques utilisant au moins 2 technologies parmi les logiciels informatiques de gestion des rendez-vous, les dossiers informatisés ou l'accès au réseau de télécommunication sociosanitaire (RTSS)) rapportent une capacité pour l'auto-soins significativement plus faible que les patients suivis dans une clinique n'ayant pas accès à ces outils technologiques. On peut se poser la question si un manque de formation du personnel sur l'usage de tels outils pourrait expliquer ces résultats ou si l'effort requis à leur implantation, qui demeure un fait récent dans la plupart des organisations, pourrait avoir provisoirement entravé d'autres processus de soins venant ainsi en masquer les effets positifs.

Des résultats similaires ont été trouvés pour la pratique multidisciplinaire ainsi que pour la présence d'autres professionnels dans l'environnement de la clinique (ex. pharmaciens, médecins spécialistes), qui apparaissent aussi négativement associées à la capacité des patients pour l'auto-soins. L'intégration de diverses disciplines complémentaires au sein d'équipes soignantes et l'élargissement du rôle de l'infirmière figurent pourtant au centre de la réorganisation des systèmes de prestation des soins préconisée par le CCM. En particulier, un nombre croissant d'infirmières travaillant dans la clinique se traduit par un niveau décroissant d'auto-efficacité pour la gestion de

maladie chronique. Une possible explication à cette relation inverse a déjà été proposée par Noreen Clark (2003) devant des résultats similaires : le médecin demeure encore, du point de vue des patients, la source de soins et d'information la plus crédible puisqu'il est l'instigateur du régime thérapeutique (77). Il se peut aussi que les infirmières ou autres professionnels ne disposent pas de suffisamment de ressources ou de temps pour véritablement appuyer les patients dans leurs tâches d'auto-soins. Avec l'arrivée progressive d'infirmières praticiennes en première ligne, la délégation croissante de certains actes médicaux et une réorganisation des soins facilitant davantage la multidisciplinarité, ceci pourrait toutefois être amené à évoluer positivement dans les prochaines années.

Le patron de connectivité des cliniques avec les autres ressources du réseau de la santé semble également avoir un effet sur l'auto-efficacité des patients pour la gestion des maladies chroniques : les patients suivis dans les organisations ayant un seul partenariat formel rapportent une capacité pour l'auto-soins en moyenne 10% moins élevée que dans celles n'ayant aucun ou ayant au contraire un grand nombre de partenariats avec d'autres ressources du système. Ces résultats doivent cependant être appréciés avec discernement vu la faible variabilité des cliniques en rapport avec cette caractéristique organisationnelle. Le soutien à l'auto-soins n'étant pas encore systématisé dans l'offre de services des organisations de 1^{ère} ligne, il se peut tout de même que ces résultats reflètent l'effet de l'absence d'une stratégie de réseautage qui peut en retour se traduire par une offre de services incomplète vis-à-vis l'auto-soins et non compensée par le biais d'ententes de services/partenariats. Dans ce cas, l'absence de réseautage pourrait être l'apanage des organisations qui disposent de suffisamment de ressources à l'interne pour répondre aux besoins des patients.

Un réseau organisé de partenariat pour les services de santé peut certes apporter beaucoup en matière de soutien à l'auto-soins dans un système n'ayant pas toujours les moyens d'offrir directement l'ensemble des services requis par la population de personnes atteintes de maladie chronique. Sur ce point toutefois, le CCM et la littérature ne relèvent pas de lignes directrices particulières en ce qui a trait aux types ou nombres de partenariats que doit avoir une organisation de santé avec des ressources externes pour répondre aux besoins d'auto-soins des patients; un seul partenariat stratégique pourrait s'avérer aussi performant que l'implantation d'un vaste réseau de ressources permettant de maximiser les forces et capacités de chaque partenaire (172).

Enfin, le mode de rémunération des médecins semble également avoir des répercussions sur la capacité des patients pour l'auto-soins de maladies chroniques.

Au niveau du CCM, le mode de rémunération de médecins, comme le patron de connectivité, appartient à la dimension de l'organisation des soins et aux mécanismes en place pour assurer des soins complets et de qualité. Le mode de rémunération des médecins y est donc considéré comme un mécanisme pouvant agir à titre d'incitateur à l'adoption de certaines pratiques telles que les actions préventives, l'éducation aux patients, la prise de décisions en commun avec le patient ou l'élaboration de plan de soins écrits.

Au Québec, la rémunération des médecins est très majoritairement basée sur l'acte médical. Bien que ceci encourage un plus fort volume de services, la tarification à l'acte est davantage appropriée aux services ponctuels et favorise peu les services récurrents tels que le soutien à l'auto-soins, qui requièrent une prise en charge continue à long-terme. Aussi, il ne met nullement l'accent sur la qualité des interactions ou le développement de la relation entre le patient et son médecin. Or, les interventions d'éducation et de soutien à l'auto-soins nécessitent plutôt un mode de rémunération qui met l'accent sur l'aspect qualitatif des soins et favorise le suivi longitudinal de même que la collaboration active entre le médecin et ses patients. C'est pourquoi un mode de rémunération à salaire, c'est-à-dire basé sur le temps, apparaît *a priori* plus approprié à l'intégration du soutien à l'auto-soins dans les services usuels en permettant notamment aux médecins de se consacrer à des activités cliniques plus variées généralement non remboursables à l'intérieur d'un mode de rémunération à l'acte. Les résultats de la présente étude vont toutefois dans le sens opposé : un mode de rémunération médicale à salaire est associé à des moyennes plus faibles d'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques. À l'instar des autres caractéristiques organisationnelles discutées ci haut, une explication plausible à ce résultat soulève l'hypothèse d'un effet de composition très important entre les différentes cliniques, c'est-à-dire un effet relevant du profil de morbidité des clientèles suivies dans les organisations privilégiant l'un ou l'autre mode de rémunération des médecins. Il en sera question en détails dans les paragraphes qui suivent.

6.4. Auto-efficacité pour l'auto-soins et affiliation : déterminé ou déterminant ?

6.4.1. Relation triadique entre les caractéristiques de cliniques, les profils de clientèles et la capacité pour l'auto-soins

Les gradients négatifs observés entre certaines caractéristiques organisationnelles jugées favorables à l'intégration réussie du soutien à l'auto-soins dans les soins usuels de 1^{ère} ligne peuvent en outre s'expliquer par un phénomène d'auto-sélection de certains patients autour de

caractéristiques organisationnelles spécifiques. Autrement dit, si certaines caractéristiques sont davantage présentes à l'intérieur de certains types d'organisation de 1^{ère} ligne (CLSC, solo, GMF, ou cabinet), il se peut que ces caractéristiques (seules ou combinaison) attirent un profil particulier de patients. En retour, ces patients constituent un *casemix* qui détermine la « lourdeur » de la charge des cas suivis dans les cliniques et dont le profil particulier vient moduler la performance de ces organisations si on les compare avec d'autres sans prendre en considération ces différences de *casemix*. Si l'on analyse et compare des organisations sur la base de la capacité pour l'auto-soins de leurs patients, les gradients observés peuvent être attribuables non seulement aux caractéristiques elles-mêmes mais aussi au fait que ces caractéristiques « attirent » davantage certaines clientèles ayant des profils d'auto-soins particuliers.

Cette hypothèse demeure la plus plausible compte tenu de la forte variabilité observée dans le profil de morbidité des clientèles selon les cliniques. En effet, les variables de santé incluses dans les modèles statistiques multiniveaux expliquent plus de la moitié de la variance observée au niveau organisationnel (54.2% pour l'efficacité mentale et 65.4% pour l'auto-efficacité générale), signifiant qu'il existe une forte variabilité inter-organisationnelle en ce qui a trait aux indicateurs de santé des patients. Cet effet de composition peut ainsi avoir contribué à l'absence d'association directe entre la capacité perçue pour l'auto-soins et les facteurs organisationnels, l'effet du *casemix* de la clinique ayant brouillé la relation à l'étude. Cet effet vient cependant appuyer l'hypothèse que les différences entre clientèles des cliniques participantes en ce qui a trait à leurs profils de santé (sévérité, comorbidité, état de santé générale, etc.) soient en partie responsables des associations négatives observées dans les analyses bivariées.

Pour vérifier la validité de cette hypothèse, des analyses complémentaires ont été effectuées au moyen de corrélations de Spearman afin d'explorer l'association des différents types cliniques de 1^{ère} ligne (GMF/CLSC/cabinet/solo) avec les caractéristiques organisationnelles à l'étude d'une part et avec les caractéristiques de santé de leurs patients d'autres part. Ces analyses ont notamment révélé que plusieurs des caractéristiques liées à un modèle de clinique particulier sont significativement corrélées à des caractéristiques de santé spécifiques. Il en sera question sous l'angle des 4 grandes dimensions organisationnelles du modèle théorique de l'étude (136, 138).

Au niveau des ressources professionnelles et/ou technologiques, pour lesquelles un effet significatif sur l'auto-soins des patients a été observé, les CLSC se distinguent par un nombre plus élevé d'omnipraticiens, d'infirmières, et de professionnels issus de disciplines paramédicales telles que les intervenants psychosociaux. Or, les CLSC présentent une clientèle globalement plus « lourde », c'est-à-dire rapportant un niveau de santé perçu plus faible, un plus grand nombre de comorbidités,

et un niveau fonctionnel inférieur aux patients suivis dans d'autres types de cliniques. À l'opposé, les GMF comme les cabinets de groupe sont très négativement associés avec la proximité de professionnels paramédicaux (i.e. dans la clinique ou dans le même immeuble). Quant aux médecins solo, qui sont intrinsèquement limités au niveau de leurs ressources humaines, ceux-ci desservent une population ayant généralement un niveau de santé perçu plus élevé et un plus petits nombre de comorbidités. Les pratiques solo montrent toutefois la plus forte corrélation positive avec l'indice de connectivité, soit le nombre de partenariats avec d'autres acteurs/organisations du réseau, qui est associé au sentiment d'auto-efficacité. Les GMF apparaissent également corrélés avec une plus grande connectivité, une association qui s'avère cependant négative pour les CLSC. Enfin, l'usage de systèmes d'information clinique, négativement associé à l'auto-efficacité pour l'auto-soins, apparaît plus répandu au sein des CLSC et des GMF.

On peut donc conclure que les CLSC, qui desservent une clientèle généralement plus lourde, se distinguent sur le plan des ressources par un nombre et une diversité d'effectifs plus grands (médicaux, infirmières, autres professionnels) de même que par une utilisation plus répandue de technologies de l'information. Les pratiques en cabinet présentent quant à eux une association négative avec tous les attributs liés aux ressources humaines ou technologiques analysées, et suivent une clientèle moins sévèrement atteinte et moins complexe en termes de multimorbidité. Il en est de même pour les pratiques en solo, qui se caractérisent par une absence de ressources humaines et technologiques compensée par un plus grand nombre de partenariats ou d'ententes de services. Aucune particularité ne ressort clairement pour ce qui est des GMF ; ils se définissent par une moins grande variété de professionnels que les CLSC mais un niveau d'informatisation similaire ainsi qu'une forte connectivité avec des ressources externes.

Sur le plan des structures présentes au sein des différents milieux de 1^{ère} ligne, le mode de rémunération des médecins constitue l'un des éléments les plus caractéristiques. Une rémunération basée sur le temps est en effet presque exclusive aux CLSC. On peut donc ici aussi suggérer que l'association négative observée entre la capacité pour l'auto-soins et un mode de rémunération basé sur le temps est en partie attribuable au fait que ce type de rémunération soit rattaché à un modèle de pratique où la clientèle présente des caractéristiques de santé ayant un impact négatif sur la capacité perçue pour l'auto-soins.

En termes de pratiques, les différences significatives entre modèles se situent au niveau du rôle dévolu à l'infirmière, des modes de coordination clinique et de du niveau d'intégration des pratiques préventives. Il ressort notamment que le rôle novateur de l'infirmière, un attribut par ailleurs lié à de

façon négative à l'auto-efficacité pour l'auto-soins, se retrouve quasi exclusivement en GMF. Si l'on cherche une explication à ce phénomène en regardant du côté des profils de patients suivis en GMF, on constate que les GMF ayant pris part à l'étude ne se distinguent pas par des caractéristiques particulières chez leur clientèle. D'une part, on peut émettre l'hypothèse que les nouveaux rôles dévolus aux infirmières n'étaient pas encore suffisamment implantés ou consolidés au moment du sondage organisationnel (2005) pour pouvoir en apprécier tous les effets, notamment sur l'autonomisation des patients en matière d'auto-soins de maladies chroniques. Il est aussi possible que les tâches cliniques réalisées par les infirmières oeuvrant en GMF ne correspondent pas tout à fait à la description qui en est faite et qu'en réalité elles disposent de peu de temps pour l'éducation aux patients et les pratiques préventives, la réalité du système (listes d'attentes, pénurie de main d'œuvre, etc.) faisant en sorte que ce type d'intervention n'est pas priorisé.

D'autre part, puisque les GMF ne se distinguent pas non plus par des niveaux d'auto-efficacité plus bas que dans d'autres types d'organisations, ceci laisse croire que les GMF ont d'autres caractéristiques qui compensent l'effet apparemment négatif du rôle des infirmières sur l'auto-efficacité.

Enfin, le domaine des valeurs organisationnelles présente des différences marquées entre types de pratique : le degré de partage de valeurs communes est positivement associé aux CLSC et GMF alors que cette corrélation est négative dans les cabinets, signe possible d'une pratique plus cloisonnée que dans les autres modèles de pratique de groupe. Ces différences s'estompent au niveau de l'importance accordée aux lignes directrices de pratique médicale, qui apparaît plus fortement associée à la pratique solo. Ceci peut indiquer que les praticiens solo ne bénéficient pas d'un encadrement clinique ou de la présence de pairs pour aider aux décisions cliniques ; les guides de pratiques en vigueur constituent pour eux un outil plus important. Il est à souligner, toutefois, que ces différences de valeurs et de vision organisationnelles ne semblent pas influencer les résultats de soins pour ce qui est de la capacité des patients à gérer leur maladie.

En somme, ces analyses suggèrent une relation déterministe inverse à celle anticipée dans le modèle théorique de l'étude : l'auto-soins pourrait s'avérer un déterminant de l'affiliation à la source de soins et non pas seulement sa résultante. Par cela, on entend que les patients plus lourdement touchés par la maladie et présentant une auto-efficacité plus faible pour la gestion de leur état de santé feraient l'objet d'une migration naturelle ou seraient volontairement redirigés vers des organisations mieux équipées pour répondre aux besoins plus complexes associés à une plus lourde morbidité et une capacité moindre à prendre en charge eux-mêmes la maladie. Rappelons

encore qu'une auto-efficacité plus faible apparaît fortement associée à un niveau de santé perçu plus faible ainsi qu'à un nombre plus élevé de co-morbidités, et que la cooccurrence d'une dépression est un déterminant majeur de l'auto-efficacité mentale. Ainsi, les patients au profil de santé plus « lourd » se concentrent davantage autour d'organisations dont les caractéristiques détaillées précédemment leur permettent de répondre à des besoins en services plus soutenus, plus intenses ou plus étendus. Ceux-ci incluent par exemple un mode de rémunération permettant au médecin de prendre du temps pour de plus longues consultations, l'usage d'outils d'informationnels facilitant les décisions cliniques complexes tels que les problématiques de polymédication, ou une plus grande délégation de tâches à d'autres professionnels afin de dégager les médecins de certaines activités cliniques non restreintes à la pratique médicale et leur permettre de se concentrer sur certains actes médicaux plus spécifiques. Lorsque l'on effectue des comparaisons inter-cliniques sur la base de la capacité de leurs patients pour l'auto-soins, il faut donc considérer qu'une diminution dans cette capacité peut entraîner un changement d'affiliation des patients ou déterminer en partie le type de clinique devenant leur principale source de soins.

Ces résultats ont aussi certaines implications pour les décideurs en ce qui a trait aux dimensions organisationnelles à prioriser en vue d'intégrer l'auto-soins dans les services usuels de la 1^{ère} ligne médicale. Les réformes du système de santé en cours visent entre autres à intégrer davantage une approche de santé publique au sein des systèmes de soins existants, notamment en développant la prévention et la promotion de la santé au sein des CSSS et en cherchant à arrimer les cliniques de 1^{ère} ligne médicale à cette réorientation du système. Ceci soulève des enjeux importants au niveau des processus de planification organisationnelle où les services se trouvent plus étendus, plus complexes et où toutes les dimensions organisationnelles sont appelées à changer (173). L'autonomisation des patients et l'intégration de l'auto-soins, notamment pour ce qui est des maladies chroniques, entre dans cette nouvelle approche.

Les résultats de la présente étude montrent en outre que toutes les dimensions organisationnelles, hormis celle touchant les valeurs et la vision, contiennent au moins un élément pouvant avoir un impact sur la capacité des patients pour l'auto-soins. Pour les décideurs et gestionnaires de santé, ceci implique de réfléchir aux stratégies de changement à adopter ainsi qu'aux dimensions à prioriser compte tenu des ressources limitées du système. Certains changements sont en effet plus susceptibles d'être reçus de façon positive par les professionnels et apporter des résultats concrets à court terme mais nécessitent des investissements immédiats (ex. rehaussement des systèmes d'information). À l'inverse, des modifications dans les structures et la vision des soins, par exemple le mode de rémunération des médecins, mobilisent moins de ressources monétaires mais soutiennent des changements beaucoup plus profonds qui risquent davantage de soulever des

résistances chez les praticiens touchés. Dans la perspective où les CSSS sont appelés à développer des partenariats plus étroits avec la 1^{ère} ligne médicale, on doit aussi considérer que chaque modèle d'organisation de la 1^{ère} ligne se fonde sur des éléments critiques. Bien que certains de ces éléments se recoupent, des attributs propres à chaque modèle génèrent une dynamique particulière au sein des diverses organisations dont les planificateurs doivent tenir compte. Par exemple, l'expansion du nombre et des rôles dévolues aux infirmières, qui constitue notamment un des critères d'accréditation des GMF, peut être mieux reçu dans des modèles déjà axés sur la pratique multidisciplinaire tels que les modèles communautaires (CLSC/UMF) comparativement aux modèles professionnels plus traditionnels où les prérogatives professionnelles sont valorisées et où de tels changements peuvent apparaître menaçants pour l'autonomie de la profession médicale (138).

Enfin, il ne faut pas non plus perdre de vue que toutes les composantes organisationnelles agissent et évoluent en synergie, et que des modifications apportés à une dimension en particulier a nécessairement des répercussions sur les autres dimensions de l'organisation.

6.4.2. La capacité des patients pour l'auto-soins comme indicateur de performance des organisations

La possibilité d'une auto-sélection de patients au profil particulier autour de certaines cliniques en fonctions de leurs caractéristiques trouve écho dans la fréquence des contacts avec la source de soins. En effet, les résultats de l'étude montrent que des contacts plus fréquents avec la source de soins sont associés à une auto-efficacité plus faible, ce qui suggère que les personnes qui entretiennent un contact plus régulier avec leur source de soins sont celles qui se sentent moins capables de prendre en charge leur maladie. Autrement dit, les patients se sentant moins outillés pour gérer eux-mêmes la maladie chercheraient à maintenir un contact plus fréquent avec leur source de soins. Ceci peut être attribuable au fait que certains patients cherchent davantage à avoir un regard « expert » sur l'état ou l'évolution de leur condition. Ces patients moins auto-efficaces pourraient avoir plus de difficulté à discerner une situation nécessitant de l'aide d'un professionnel d'une situation pouvant être gérée par soi-même. Dans une perspective de prévention, ces résultats laissent entendre que le nombre de consultations auprès de la source de soins pourrait constituer un outil de détection des patients plus vulnérables sur le plan de l'auto-soins de maladies chroniques, c'est-à-dire que l'on pourrait potentiellement utiliser cette variable comme un indicateur visant à identifier les patients plus faibles ou plus démunis sur le plan de l'auto-soins en se basant sur l'utilisation des services au cours d'une période donnée (ex. 6 mois). Ceci permettrait en retour

de constituer des registres de patients plus « vulnérable » sur le plan de l'auto-soins et intervenir en conséquence.

De façon plus large, ceci suggère également que les patients ayant des besoins plus grands/plus intenses sont suivis dans des cliniques pouvant effectivement offrir des suivis plus réguliers à leurs patients ou, dans le cas contraire, que ces patients seraient portés à changer de source de soins pour s'affilier à un clinique leur permettant de plus fréquentes consultations (planifiées ou non planifiées). Il est à noter que l'association observée entre l'auto-efficacité et le nombre de consultations est indépendante de l'utilisation d'autres services de santé tels que le nombre de visites à l'urgence ou d'hospitalisations, les soins à domicile ou les services offerts dans un centre d'éducation à la santé.

Ainsi, ces résultats peuvent être perçus comme une démonstration indirecte du niveau de performance des organisations de 1^{ère} ligne quant à leur faculté de maintenir la capacité pour l'auto-soins chez leurs patients malgré le fait que ceux-ci présentent en général un profil associé à une plus faible auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques. En effet, la moyenne des scores d'auto-efficacité générale et mentale ne diffère peu ou pas entre les cliniques à l'étude (c.f. Figures 6 et 7, section 6.1) alors que certaines d'entre elles suivent une clientèle dont les indicateurs de santé affectent très négativement leur capacité pour l'auto-soins. Ces cliniques arrivent donc à maintenir la capacité d'auto-soins de leurs patients malgré le fait que ceux-ci présentent des conditions de santé plus sévères et/ou plus complexes ayant un impact négatif sur leur auto-efficacité, suggérant ainsi qu'elles donnent des soins adaptés au profil de la clientèle desservie.

6.5. Le médecin et la source de soins : un niveau qui demeure à explorer

Au cours des années récentes, les cadres théoriques des soins de 1^{ère} ligne soulignent de plus en plus l'influence des facteurs organisationnels et structuraux sur les processus de prestation des services des professionnels de la santé (47). Les médecins et autres professionnels voient en effet leurs comportements modulés par le contexte organisationnel et la présence de barrières ou d'éléments facilitant dans leur environnement de pratique. Aux États-Unis, l'IOM a notamment identifié les éléments structuraux ou environnementaux ayant un impact significatif sur les pratiques, comportements et attitudes des professionnels de la santé. Ces éléments incluent les fondements sur lesquels s'appuient la prise de décision clinique, l'utilisation de technologies de l'information, et l'enlignement des politiques de rémunération avec les indicateurs de performance

(46). Ces données suggèrent donc que le médecin constituerait en fait un niveau intermédiaire entre la structure organisationnelle et le patient, et que l'absence de ce niveau intermédiaire dans les modèles hiérarchiques de la présente étude pourrait en partie expliquer l'absence de lien direct entre les facteurs organisationnels à l'étude et les résultats d'auto-efficacité pour l'auto-soins chez les patients. En effet, si l'agrégation de données aux niveaux des patients et des organisations peut aider à générer de nouvelles hypothèses sur le lien entre les structures, pratiques, ressources ou cultures organisationnelles et les résultats de soins chez les patients, le devis d'étude n'incluait pas spécifiquement de données sur les médecins. Cette dimension se reflète uniquement dans l'inclusion de la variable de satisfaction globale envers la source de soins dont il est question à la section 6.2.3. Une distinction claire entre l'effet de la pratique propre au médecin et l'effet de l'environnement de pratique sur les patients constitue un enjeu important pour la recherche future afin de mieux comprendre les liens qui unissent le patient, le médecin et l'environnement de pratique, et pouvoir ainsi cibler les leviers de changements les plus appropriés pour atteindre les résultats souhaités. Les techniques de recherche et de modélisation statistique permettant cette séparation demeurent en développement (158).

6.6. L'auto-soins : un aspect globalement absent de la 1^{ère} ligne médicale québécoise

Les résultats de la présente étude reflètent en somme le fait que peu d'organisations québécoises mettent en œuvre des mécanismes de soutien à l'auto-soins et engagent activement leurs patients dans les soins. Dans le cadre du projet Machro-1, duquel les données de la présente étude sont tirées, les mesures de l'activation des patients, c'est-à-dire le degré avec lequel ces derniers sont sollicités pour participer activement à la prise en charge de leur maladie chronique, apparaissent faibles à travers tous les types d'organisation. La moyenne des scores d'activation varie¹ en effet entre 2.45 (cabinet de groupe) à 2.90 (GMF) sur une échelle de 1 à 5 points. Ceci montre non seulement des écarts entre organisations à ce niveau, mais suggère également une faible implication des patients dans leurs soins. Or, les patients doivent obligatoirement passer du rôle de récipiendaire de soins à celui d'acteur de premier plan si l'on souhaite qu'ils acquièrent une plus grande autonomie en matière d'auto-soins. Ceci fait écho à d'autres données canadiennes faisant état d'une faible implication des patients atteints de maladie chronique dans leurs soins. En 2007, le Conseil canadien de la santé (2007) soulignait notamment que moins de la moitié des Canadiens sondés (44%) avaient été sollicités pour préparer un plan de traitement qu'ils pouvaient

par la suite appliquer dans leur vie quotidienne. Pour ce qui est de recevoir des instructions écrites pour les aider à gérer leurs propres soins de santé, cette proportion diminuait au tiers (33%). De plus, ces données démontrent que les organisations ne semblent pas compenser ces lacunes en référant les patients à l'extérieur : seulement 15% des répondants se disaient régulièrement encouragés par leur source de soins de 1^{ère} ligne à assister à des ateliers ou programmes éducatifs en lien avec l'auto-soins ou les habitudes de vie (174).

Il apparaît donc que des efforts ciblés doivent être mis de l'avant pour optimiser l'auto-soins des patients et que malgré la popularité croissante du concept d'auto-soins, le soutien à l'auto-soins n'éclot pas spontanément malgré la présence d'éléments pouvant en faciliter la mise en place, par exemple la présence d'infirmières, une rémunération basée sur le temps, etc. Un effort explicite et conscient doit donc être fait pour mieux intégrer l'auto-soins aux services usuels. En ce sens, les connaissances issues de la mise sur pied de programmes tels que le CDSMP de Stanford (c.f. section 2.3.3), bien que traditionnellement isolés de la source usuelle de soins, pourraient néanmoins servir de point de départ pour bâtir une feuille de route en vue d'intégrer l'auto-soins aux activités cliniques courantes.

Le contexte actuel de réorganisation dans le système de santé québécois favorise une planification privilégiant davantage l'éducation aux patients et le rapprochement des systèmes de soins avec une perspective de santé publique centrée sur la prévention secondaire/tertiaire des maladies chroniques. Par le biais de l'évaluation d'initiatives comparables de soutien à l'auto-soins au sein de divers modèles d'organisation de 1^{ère} ligne, il deviendra en outre possible de voir si certaines caractéristiques organisationnelles exercent un effet facilitant ou constituent plutôt un obstacle à la mise en œuvre du soutien à l'auto-soins. Bien qu'aucune des caractéristiques à l'étude ne ressorte comme facilitant ou entravant de façon directe les interventions d'auto-soins dans le cadre de la présente recherche, ces mêmes caractéristiques pourraient s'avérer déterminantes dans l'implantation de programmes spécifiques de soutien à l'auto-soins en 1^{ère} ligne. En ce sens, des études évaluatives menées à la suite d'initiatives ciblées sur l'intégration du soutien à l'auto-soins en 1^{ère} ligne médicale.

6.7. Limites de l'étude

Étant donné la nature exploratoire de la présente recherche et des concepts à l'étude, elle comporte plusieurs limites.

En premier lieu, il s'agit d'un devis non-interventionnel (expérimentation invoquée) ne pouvant ainsi pas contrôler pour l'ensemble des facteurs externes potentiellement confondants. Néanmoins, lorsque l'objectif de recherche touche la création de connaissances pratiques pouvant être aisément transposées en changements organisationnels et/ou en processus d'amélioration de la qualité par les décideurs et gestionnaires de santé, les données issues de tels devis de recherche constitue une valeur en plus d'offrir une meilleure validité externe (175). Étant donné le contexte de changements et de réformes en cours au Québec et ailleurs, la transférabilité des résultats de recherche constitue un atout majeur pour le présent devis de recherche.

En second lieu, certaines limites sont liées aux choix de mesures de l'étude. D'une part, aucune mesure spécifique au CCM n'a été utilisée pour qualifier ou quantifier les caractéristiques organisationnelles à l'étude alors qu'il existe des instruments de mesure organisationnels fondés sur le modèle, tels que le *Assessment of Chronic Illness Care* (ACIC), un outil utilisé pour mesurer le degré d'implantation du CCM dans les organisations par le biais de l'expérience de soins des patients, des processus de soins, de la structure organisationnelle et de l'engagement au niveau de la communauté (176). Ceci est dû en partie au fait que l'information récoltée dans les cliniques participantes ne permettait pas de répondre à l'ensemble des items contenus dans l'ACIC, diminuant de façon significative sa validité. De plus, le but du présent mémoire n'était pas d'étudier le lien entre le degré d'implantation du CCM et la capacité pour l'auto-soins mais plutôt d'utiliser le CCM pour cibler des caractéristiques particulières et pour ensuite faire le lien avec les modèles organisationnels auxquels elles sont rattachées.

D'autre part, l'outil de mesure employé pour évaluer la capacité des patients pour l'auto-soins des maladies chroniques, l'échelle d'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques, a été développé dans un cadre de recherche interventionnelle afin de mesurer la différence d'auto-efficacité au sein de cohortes prenant part à un programme spécifique d'auto-soins, où le changement pre/post intervention est normalement plus important que dans une étude non-interventionnelle. Vu la faible variation de l'auto-efficacité observée dans la littérature (0.2 à 0.4 fois l'écart-type), il est possible que l'outil de mesure employé ici ne soit pas suffisamment sensible pour discriminer des changements de très petites amplitudes. De même, la forte réactivité de l'auto-efficacité implique, pour pouvoir mieux la mesurer et la documenter, de suivre tout l'histoire et la trajectoire de soins des patients à travers l'évolution de la maladie. Ceci n'étant pas possible avec le devis de recherche, il se peut que des interventions ou des événements survenus antérieurement à l'étude ait créé un phénomène de contamination.

Malgré un devis longitudinal, la période de suivi de l'étude (12 mois) demeure courte par rapport à la durée moyenne des quatre maladies chroniques à l'étude, et ce laps de temps ne permettait pas

d'observer tous les changements associés aux variables indépendantes sélectionnées. C'est notamment le cas pour certaines caractéristiques organisationnelles dont l'implantation est récente (ex. systèmes informationnels cliniques ou expansion du rôle des infirmières) ou certains facteurs de santé tels que le cumul de comorbidités sur le long-terme.

En troisième lieu, le type et la composition de l'échantillon de patients enrôlés dans l'étude comporte également certaines limites. D'abord, les participants ont intégré la cohorte à divers stades de leur maladie d'inclusion, ce qui pourrait avoir influencé leur niveau de base d'auto-efficacité pour la gestion des maladies chroniques et masqué l'effet réel de leur affiliation sur la variable d'intérêt. Des analyses *a posteriori* n'ont toutefois pas révélé de lien significatif entre la durée du diagnostic et le niveau d'auto-efficacité. De façon similaire, la vaste majorité des participants (71,5%) rapportait un suivi auprès du même médecin ou de la même clinique depuis 5 ans ou plus. Étant donné que la relation thérapeutique entre le patient et son médecin (ou sa source de soins) apparaît comme un facteur critique des comportements de santé des patients, ceci peut avoir agité comme élément confondant et avoir brouillé la relation à l'étude. Le fait de suivre les patients à long terme pourrait mieux contrôler l'effet de la relation patient-médecin et observer plus clairement le rôle de l'affiliation sur la responsabilisation des patients en matière d'auto-soins.

Des différences identifiées entre participants n'ayant pas complété les trois phases de l'étude peuvent également avoir introduit un biais en modifiant la composition des groupes. Étant donné l'attrition différentielle observée chez les participants qui rapportaient un plus grand nombre de comorbidités en début d'étude, une conséquence possible est l'altération du niveau d'auto-efficacité à travers les phases de l'étude; celle-ci a en effet une légère tendance à la hausse qui pourrait être en partie attribuable à cette attrition différentielle. Une autre conséquence potentielle est d'occulter l'effet des variables prédictrices au sein de la population de patients présentant une plus grande multimorbidité. La sous-représentativité de certains groupes ou sous-groupes constitue aussi une limite importante du point de vue de la validité externe de l'étude, un phénomène qui est par ailleurs accentué par le fait qu'il s'agisse d'un échantillon non randomisé et que seuls 4 diagnostics ait été sélectionnés comme critère d'inclusion.

Enfin, le petit échantillon de cliniques (n=33) fait en sorte de diminuer la représentativité de certaines caractéristiques organisationnelles et de réduire la puissance statistique des analyses au niveau supérieur. De plus, les modélisations multiniveaux utilisent généralement la méthode d'estimation du maximum de vraisemblance, ce qui a pour effet d'accentuer l'effet d'un petit échantillon en sous-estimant la part de variance et peut possiblement biaiser les erreurs standard.

6.8. Portée des résultats

Malgré les défis méthodologiques énumérés ci haut, le présent mémoire a permis de lever le voile sur différents enjeux liés à l'intégration du soutien à l'auto-soins dans les services usuels en 1^{ère} ligne et des variables répartis sur plusieurs niveaux d'analyses.

De plus, il s'agit de l'une des premières recherches utilisant un devis d'expérimentation invoquée pour étudier le lien entre la capacité pour l'auto-soins et l'affiliation naturelle des patients avec une source de soins en 1^{ère} ligne.

L'amélioration du soutien à l'auto-soins constitue un élément important de la qualité des soins offerts aux personnes atteintes de maladies chroniques, particulièrement en 1^{ère} ligne, qui assure généralement le suivi des patients atteints de maladies chroniques et la coordination des soins à travers tout leur continuum. Au Québec, le système de santé fait actuellement l'objet d'une importante réforme accompagnée d'une refonte des services médicaux de 1^{ère} ligne. De tels changements accaparent des ressources considérables et doivent s'appuyer sur des données probantes. Une meilleure compréhension de l'influence des caractéristiques des organisations de 1^{ère} ligne sur les résultats de soins et les indicateurs de santé populationnels devient ainsi un puissant moteur de changement; elle permet une prise de décision éclairée et une bonification des changements en cours quant à l'orientation des services, particulièrement pour des clientèles vulnérables telles que la population atteinte de maladies chroniques. Les patients étant appelés à jouer un rôle accru dans la gestion de leur maladie et de leur état de santé, les résultats présentés dans le cadre de ce mémoire pourront servir de base pour réfléchir aux changements stratégiques à apporter dans l'organisation des soins chroniques offerts en 1^{ère} ligne de manière à mieux soutenir les patients dans la gestion quotidienne de leur(s) maladie(s).

Pour les organisations et les gestionnaires de santé, l'identification d'enjeux touchant notamment l'impact des profils de clientèles sur la performance des organisations, la nécessité de laisser l'espace nécessaire aux équipes de soins pour développer un lien fort et avec les patients, et le besoin de bien cerner le patient dans ses circonstances de vie lorsqu'on intervient sur l'auto-efficacité permettra un meilleur arrimage entre les besoins et l'offre de services aux personnes souffrant de maladies chroniques. Un focus sur la 1^{ère} ligne permettra de plus d'atteindre une portion plus large de la population-cible et d'avoir un impact à plus large échelle. Dans une perspective de développement des services, une meilleure compréhension des caractéristiques des clientèles et de leur effet sur les résultats de santé tels que l'auto-soins permet de mieux cibler les besoins des organisations, d'allouer les ressources ou de développer des partenariats en

conséquence. De plus, si la forte proportion de variance attribuable aux facteurs individuels est davantage considérée dans l'évaluation des résultats de santé, alors les indicateurs de performance des organisations de santé doivent être ajustés pour tenir compte de la variabilité des clientèles, c'est-à-dire des différences dans les caractéristiques des patients d'une organisation à l'autre afin de véritablement pouvoir juger de la performance des organisations, du moins en ce qui a trait aux soins chroniques et à l'autonomisation des patients.

Au niveau de la recherche et du développement de nouvelles connaissances sur le sujet, la présente étude a permis d'identifier des enjeux majeurs aux niveaux conceptuel et méthodologique liés à la mesure de la capacité des personnes pour l'auto-soins ainsi qu'à l'agrégation de données individuelles et organisationnelles. Par exemple, étant donné l'influence fondamentale des facteurs de santé et de certains événements ponctuels sur la capacité pour l'auto-soins des maladies chroniques, la recherche future devrait explorer l'existence de potentiels « point tournants » ou événements-bascule tels que l'échec d'un traitement, une perte de l'autonomie, un bouleversement dans le mode de vie, un deuil, une chute, ou tout autre événement pouvant avoir un effet nuisible temporaire ou permanent sur l'auto-efficacité d'une personne pour la gestion de son état de santé. À ce niveau, les devis longitudinaux s'avèrent nécessaires pour s'assurer que certains de ces événements (chute, perte d'autonomie, exacerbation, hospitalisation, etc.) ne sont par ailleurs pas la résultante d'une diminution de la capacité pour l'auto-soins.

Conclusion

En conclusion, le présent mémoire a permis d'explorer les facteurs temporels, individuels et organisationnels ayant un impact potentiel sur l'auto-soins des maladies chroniques, c'est-à-dire l'autonomisation des patients en ce qui a trait à la gestion quotidienne de la maladie, de ses symptômes et de ses traitements.

Les données analysées dans le cadre de ce mémoire n'ont pas permis de faire ressortir des caractéristiques organisationnelles associées directement à la capacité des patients pour l'auto-soins. Les résultats de recherche ont toutefois pu mettre en lumière certains enjeux en lien avec les éléments de configuration des organisations de santé de 1^{ère} ligne et la capacité perçue des patients pour l'auto-soins.

Face à la montée de la prévalence des maladies chroniques dans la population et le déficit de ressources de nos systèmes de santé, l'auto-soins devient incontournable dans une stratégie globale de prise en charge intégrée des maladies chroniques. L'intégration de l'auto-soins dans les services usuels de santé, particulièrement en première ligne, constitue ainsi un défi majeur pour les systèmes de santé dont les structures et pratiques sont encore fondées sur un paradigme de soins aigus s'adaptant avec peine au phénomène croissant de la chronicité. Il demeure néanmoins que l'auto-soins, dont les bénéfices sont maintenant abondamment documentés, constitue une cible de changement particulièrement réalisable ne nécessitant aucune nouvelle infrastructure.

La période de réforme en profondeur du système de santé au Québec constitue en ce sens une opportunité inégalée de revoir les modèles de soins en place pour y intégrer de nouvelles priorités telles que la prévention et la responsabilisation des patients face à leur état de santé. Il s'agit également d'une période charnière pour se pencher, dans une optique plus écologique, sur l'influence des nouveaux contextes et politiques de santé issus de cette réforme sur les organisations de la 1^{ère} ligne médicale puisque plusieurs attributs organisationnels dépendent de contextes plus larges de niveau social, politique et même géographique. Puisque la réforme du MSSS en cours vise entre autres à intégrer les organisations de la 1^{ère} ligne médicale au sein de réseaux locaux de services (RLS), il est fondamental, pour le futur du système, d'aligner ses politiques avec les objectifs de responsabilité populationnelle et d'autonomisation des patients préconisées dans la réforme en cours.

Dans ce contexte, plusieurs éléments du présent mémoire ressortent comme des enjeux importants tant pour les cliniciens, décideurs et chercheurs de la santé, et peuvent servir d'assise à une

réflexion stratégique visant à améliorer la provision des services d'éducation et de soutien à l'auto-soins dans un contexte de 1^{ère} ligne médicale, au Québec comme ailleurs.

Les résultats de recherche font notamment ressortir que la 1^{ère} ligne médicale québécoise demeure peu encline à engager les patients dans leurs soins comme en témoigne le niveau d'activation des patients qui demeure bas à travers tous les types d'organisation eu égard à leurs caractéristiques propres. En effet, si l'on compare les pratiques des organisations québécoises aux recommandations émises par les experts internationaux en matière de soutien à l'auto-soins et, plus largement, de soins chroniques, force est de constater que plusieurs organisations de la 1^{ère} ligne ne disposent pas des ressources nécessaires à la mise en œuvre des stratégies proposées. Par exemple, les systèmes de santé les plus performants sont des systèmes où l'information relative aux problèmes de santé prévalents est disponible et utilisée pour la planification des services, et où les soins usuels constituent autant d'occasions pour réaliser des actions de promotion et de prévention (173). Or, ces éléments demeurent encore largement absents du système de santé québécois. Pour intégrer efficacement le soutien à l'auto-soins dans les services de santé usuels de la 1^{ère} ligne, il apparaît donc primordial pour les décideurs du système de santé de faire un effort explicite pour mettre davantage l'auto-soins à l'agenda des réformes en cours afin de convaincre les acteurs du réseau de la santé de son importance; une intégration réussie de l'auto-soins dans les services usuels de santé nécessite un engagement franc des gestionnaires et professionnels à tous les niveaux.

Il importe également de revoir les structures, ressources et pratiques en cours dans les organisations québécoises afin d'atteindre des objectifs précis reflétant des orientations stratégiques en matière d'intégration systématique du soutien à l'auto-soins dans les services de 1^{ère} ligne. Bien qu'aucune caractéristique organisationnelle ne se distingue clairement dans le cadre de cette étude, on observe néanmoins que certaines caractéristiques sont présentes au sein d'organisations desservant une clientèle globalement plus vulnérable et dont le fardeau en termes de besoin en soins est plus élevé. Si l'on part du constat que toutes les organisations présentent des scores d'auto-efficacité pour l'auto-soins comparables, ces caractéristiques (présence d'infirmière(s), usage de technologies de l'information, un mode de rémunération des médecins fondé sur le temps, connectivité avec d'autres ressources de santé et de services sociaux), peuvent constituer des avenues prometteuses pouvant répondre adéquatement à des besoins élevés en auto-soins.

Pour guider les changements requis, il importe de continuer à développer et tester de nouveaux modèles de soins chroniques mettant davantage l'accent sur l'intégration du soutien à l'auto-soins.

Ces modèles doivent en outre être adaptés au contexte spécifique du système québécois pour arriver à intégrer les meilleures pratiques issues des données probantes sans toutefois compromettre le volume de services ni engendrer des coûts additionnels. Malgré l'émergence, aux États-Unis ou ailleurs au Canada, de cadres organisationnels focalisant davantage sur l'auto-soins, il importe de s'assurer que ces modèles soient suffisamment flexibles pour pouvoir s'adapter aux différentes réalités du Québec et aux spécificités de chacune de ses régions. À titre d'exemple, le CCM peut servir de guide pratique pour amorcer ou orienter une démarche d'amélioration des soins chroniques, car il est applicable à une grande diversité de maladies chroniques, de milieux cliniques et de populations. Il doit néanmoins, à l'instar d'autres modèles mis à l'essai dans le système québécois, faire l'objet d'un examen rigoureux pour en adapter les principaux éléments aux contextes où il est implanté, et cibler les priorités en fonction des besoins populationnels.

Dans cette perspective, il importe de focaliser sur l'expérience de soins de la population pour éviter la fragmentation des soins et favoriser la fidélisation des clientèles, un élément essentiel à l'engagement à long terme des cliniciens comme des patients. Les données de ce mémoire abondent en ce sens, la satisfaction envers sa source de soins apparaissant comme un élément positivement lié à la capacité des patients pour l'auto-soins de leur maladie chronique.

Enfin, les résultats de recherche montrent que les facteurs individuels de santé, et plus indirectement les caractéristiques sociodémographiques, exercent une influence significative sur la capacité des personnes pour l'auto-soins. La redéfinition des soins chroniques et le plus grand accent mis sur l'autonomisation des patients ne doivent ainsi pas perdre de vue cette influence dans une perspective de vulnérabilité de certains groupes sociodémographiques.

En particulier, une forte proportion des personnes atteintes de maladie chronique est âgée de plus de 65 ans, et cette tranche d'âge constituera une portion importante la population québécoise dans les prochaines années. Une forte proportion de personnes âgées, particulièrement les personnes de plus de 85 ans, qui représenteront par ailleurs 7,5% de la population en 2051, constituent un groupe particulièrement vulnérable. Ceux-ci présentent en effet davantage de comorbidités multiples, et sont plus souvent au prise avec des troubles cognitifs et/ou une santé mentale plus précaire que la moyenne de la population. En 2051, on estime que 13% de la population de plus de 65 ans souffrira d'une forme de démence (40). Il importe donc, dans les prochaines années, de mieux définir et d'identifier comment répondre à ces enjeux spécifiques (106). Ainsi, les services offerts aux personnes âgées doivent être repensés de façon à mieux prendre en considération leurs besoins spécifiques en auto-soins.

Somme toute, l'autonomisation en matière d'auto-soins est désormais un incontournable du futur des systèmes de santé face au fardeau croissant des maladies chroniques. L'auto-soins ne devrait donc pas être vu comme une alternative aux services usuels de santé pour les personnes atteintes de maladie chronique, mais plutôt comme un outil puissant pouvant maximiser le temps passé par les patients dans les systèmes de santé. Les résultats de recherche rapportés dans le présent mémoire suggèrent un contexte de soins où l'auto-soins et l'activation des patients en ce sens demeurent largement absents du portrait de la 1^{ère} ligne québécoise. Ceci jette en retour la lumière sur la nécessité de mettre sur pied des initiatives spécifiques ciblant l'auto-soins si l'on souhaite améliorer la performance des systèmes de soins et atteindre les objectifs énoncés dans la réorganisation de la 1^{ère} ligne médicale du Québec (6).

De plus en plus d'experts, chercheurs et décideurs de la santé l'affirment : « sans auto-soins, même les meilleures recommandations et les meilleurs plans d'intervention demeurent au stade de vœu ou de prière » (172).

Bibliographie

1. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *JAMA*. 2004 Jun 2;291(21):2616-22.
2. Aucoin L, Véronique A, Gratton A-È, Bissonnette M. Les maladies chroniques et la modernisation du système de santé québécois. *Priisme info*. 2005 Mars 1-55.
3. Holman H, Lorig K. Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*. 2004 May-Jun;119(3):239-43.
4. Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Québec, MSSS, (2005).
5. Reinhartz D, Tourigny A, Aubin M, Bonin L, Haggerty J, Leduc Y, et al. La réorganisation des services de première ligne comme outil de changement des pratiques. Université Laval; 2007.
6. Jodoin Y. Orientations pour le développement des GMF et cliniques réseau intégrés. [Disponible en format PDF] Montréal: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal; 2008 [cited 2009 17 février]; Available from: <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/64338>.
7. Réseau francophone international pour la promotion de la santé. PromoSanté: définition. 2009 [cited 2009 7 novembre]; Available from: <http://www.promosante.org/10/Definition.refips>.
8. Radcliff-Branch D, editor. Le programme (Stanford) d'autogestion des maladies chroniques L'atelier/My ToolBox en plein essor au Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Le 2e rendez-vous de la gestion des maladies chroniques; 2009 19-20 mars Montréal.
9. Glasgow RE, Funnell MM, Bonomi AE, Davis C, Beckham V, Wagner EH. Self-management aspects of the improving chronic illness care breakthrough series: implementation with diabetes and heart failure teams. *Annals of Behavioral Medicine*. 2002;24(2):80-7.
10. Martin C, Sturmberg J. Complex adaptive chronic care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2009 Jun;15(3):571-7.
11. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education & Counseling*. [Review]. 2002 Oct - Nov;48(2):177-87.
12. Jerant A, Moore-Hill M, Franks P. Home-based, peer-led chronic illness self-management training: findings from a 1-year randomized controlled trial. *Annals of Family Medicine*. 2009 Jul-Aug;7(4):319-27.
13. Jordan JE, Briggs AM, Brand CA, Osborne RH. Enhancing patient engagement in chronic disease self-management support initiatives in Australia: the need for an integrated approach. *Medical Journal of Australia*. 2008 Nov 17;189(10 Suppl):S9-S13.
14. Clark NM. Management of chronic disease by patients. *Annual Review of Public Health*. [Review]. 2003;24:289-313.
15. Harris MF, Williams AM, Dennis SM, Zwar NA, Powell Davies G. Chronic disease self-management: implementation with and within Australian general practice. *Medical Journal of Australia*. [Review]. 2008 Nov 17;189(10 Suppl):S17-20.
16. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. 2003 Aug;26(1):1-7.
17. Kessner DM, Kalk CE, Singer J. Assessing health quality--the case for tracers. *New England Journal of Medicine*. 1973 Jan 25;288(4):189-94.

18. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults.[see comment]. *Annals of Internal Medicine*. 2005 Sep 20;143(6):427-38.
19. Clark NM, Janz NK, Becker MH, Schork MA, Wheeler J, Liang J, et al. Impact of self-management education on the functional health status of older adults with heart disease. *Gerontologist*. 1992 Aug;32(4):438-43.
20. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of Internal Medicine*. 2004 Aug 9-23;164(15):1641-9.
21. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Un consortium à Montréal pour la prévention. *Direction-Réseaux*. 2006 mars;2(13):3.
22. Organisation mondiale de la santé. Preventing chronic diseases: a vital investment.WHO global report. Geneva: Organisation mondiale de la santé. 2006.
23. Lévesque J-F, Équipe santé des populations et services de santé (Québec). Centre de recherche de l'Hôpital Charles-LeMoine. . L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec barrières et éléments facilitant. [Disponible en format PDF] Montréal: la Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal; 2007; Available from: <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/46603>.
24. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*. 2001 Nov-Dec;20(6):64-78.
25. Jodoin Y. Orientations pour le développement des GMF et Cliniques réseau intégrés. Montréal: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. 2008.
26. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)*. 2001 Nov-Dec;20(6):64-78.
27. Lévesque J-F, Feldman D, Dufresne C, Bergeron P, Pinard B. L'implantation d'un modèle intégré e prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec: barrières et éléments facilitant. Montréal: Gouvernement du Québec2007 août
28. Feldman D, Lévesque J-F, Tousignant P, Tourigny A, Lavoie J-P. Association of primary health care services models with perceived health status, utilisation of health services, ability for self-care and perceived quality of services in people with chronic diseases IRSC MOP-77568; 2005.
29. Organisation mondiale de la santé. Chronic diseases and health promotion. 2008 [cited 2008 13 août]; Available from: <http://www.who.int/chp/en/index.html>.
30. Aucoin L, Allaire V, Gratton A-È, Bissonnette M. Les maladies chroniques et la modernisation du système de santé québécois. *Priisme info*. Mars 2005. 1-55.
31. McKenna MT, Taylor WR, Marks JS, Koplan JP. Current Issues and Challenges in Chronic Disease Control. In: Brownson RC, Remington PL, Davis JR, editors. *Chronic Disease Epidemiology and Control*. 2nd ed. ed. Washington D.C.: American Public Health Association; 1998. p. 1-26.
32. Organisation mondiale de la santé. Preventing chronic diseases: a vital investment.WHO global report. Geneva: Organisation mondiale de la santé. 2006.
33. Organisation mondiale de la santé. Chronic diseases and health promotion. 2008 [cited 2008 13 août]; Available from: <http://www.who.int/chp/en/index.html>.

34. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med*. 2004 Aug 9-23;164(15):1641-9.
35. Patra J, Popova S, Rehm J, Bondy S, Flint R, Giesbrecht N. Economic Cost of Chronic Disease in Canada 1995-2003. Toronto: Ontario Chronic Disease Prevention Alliance. Mars 2007.
36. Rapoport J, Jacobs P, Bell NR, Klarenbach S. Refining the measurement of the economic burden of chronic diseases in Canada. *Chronic Dis Can*. 2004 Winter;25(1):13-21.
37. Turcotte A. Projet DaVinci: Système de suivi intégré des maladies chroniques en soins de première ligne. Médecine factuelle et communautés de pratique: les informationnistes et le nouveau transfert des connaissances; May; Montreal. 2007. p. Slide 3/47.
38. Institut de la statistique du Québec. Maladies chroniques au Québec et au Canada: évolution récente et comparaisons régionales: Gouvernement du Québec. Janvier 2008. No.17.
39. Institut national de santé publique. Ministère de la santé et des services sociaux. Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les analyses - Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population: Gouvernement du Québec 2006.
40. Conseil québécois des aînés. La réalité des aînés québécois, 3e édition: Gouvernement du Québec. 2007.
41. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Un consortium à Montréal pour la prévention. *Direction-Réseaux*. 2006 mars;2(13):3.
42. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA*. 2002 Oct 16;288(15):1909-14.
43. Sobel DS. Rethinking medicine: improving health outcomes with cost-effective psychosocial interventions. *Psychosom Med*. 1995 May-Jun;57(3):234-44.
44. Rothman AA, Wagner EH. Chronic illness management: what is the role of primary care? *Ann Intern Med*. 2003 Feb 4;138(3):256-61.
45. Singh D. Comment mettre en œuvre des programmes de prise en charge des maladies chroniques en tenant compte de la diversité des contextes et des prestataires de soins? . Copenhague: Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé & Organisation mondiale de la santé 2008. Report No.: 1998-4065.
46. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm : a new health system for the 21st century. Washington DC: Institute of Medicine 2001.
47. Hogg W, Rowan M, Russell G, Geneau R, Muldoon L. Framework for primary care organizations: the importance of a structural domain. *Int J Qual Health Care*. 2008 Oct;20(5):308-13.
48. Hamel M, Pineault R, Lévesque J-F, Roberge D, Lozier-Sergerie A, Prud'homme A, et al. L'organisation des services de première ligne : Portrait des services médicaux de première ligne à Montréal et en Montérégie. L'accessibilité et la continuité des services de santé : Une étude sur la première ligne au Québec. Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal, Centre de recherche de l'hôpital Charles Lemoyne. 2007.
49. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003 Aug;26(1):1-7.
50. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002 Oct -Nov;48(2):177-87.

51. Clark NM, Becker MH, Janz NK, Lorig K, Rakowski W, Anderson L. Self-management of chronic disease by older adults. *Journal of Aging and Health*. 1991 February 3(1):3-27.
52. Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A. Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Jt Comm J Qual Saf*. 2003 Nov;29(11):563-74.
53. Clark NM, Dodge JA. Exploring self-efficacy as a predictor of disease management. *Health Educ Behav*. 1999 Feb;26(1):72-89.
54. Coleman MT, Newton KS. Supporting self-management in patients with chronic illness. *Am Fam Physician*. 2005 Oct 15;72(8):1503-10.
55. Battersby M, Ask A, Reece MM, Mignon MJ, Collins JP. The partners in health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health*. 2003;9(2 & 3):41-52.
56. Bycroft JJ, Tracey J. Self-management support: a win-win solution for the 21st century. *New Zealand Family Physician*. 2006;33(4):243-8.
57. Coleman MT, Newton KS. Supporting self-management in patients with chronic illness.[see comment]. *American Family Physician*. [Review]. 2005 Oct 15;72(8):1503-10.
58. Ries AL. Position Paper of the American Association of Cardiovascular and Respiratory Rehabilitation: Scientific basis of pulmonary rehabilitation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*. 1990;10:418-41.
59. Trombly C, Randsky V. M. *Occupational Therapy for Physical Dysfunction* Trombly C, Randsky V. M, editors. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2001.
60. Effing T, Monnikhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007(4):CD002990.
61. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Jr., Bandura A, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001 Nov;39(11):1217-23.
62. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001 Nov-Dec;4(6):256-62.
63. Barlow J, Turner A, Swaby L, Gilchrist M, Wright C, Doherty M. An 8-yr follow-up of arthritis self-management programme participants. *Rheumatology (Oxford)*. 2009 Feb;48(2):128-33.
64. Stanford Patient Education Research Center. Stanford Self-Management Programs. 2009 [cited 2009 14 octobre]; Available from: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/>.
65. Holman H, Lorig K. Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Rep*. 2004 May-Jun;119(3):239-43.
66. Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007(4):CD005108.
67. Taylor D, Bury M. Chronic illness, expert patients and care transition. *Social Health Illn*. 2007 Jan;29(1):27-45.
68. Kennedy A, Gask L, Rogers A. Training professionals to engage with and promote self-management. *Health Education Research*. 2005 Oct;20(5):567-78.

69. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *Medical Journal of Australia*. [Randomized Controlled Trial]. 2008 Nov 17;189(10 Suppl):S21-4.
70. Nicolucci A, Cavaliere D, Scorpiglione N, Carinci F, Capani F, Tognoni G, et al. A comprehensive assessment of the avoidability of long-term complications of diabetes. A case-control study. SID-AMD Italian Study Group for the Implementation of the St. Vincent Declaration. *Diabetes Care*. 1996 Sep;19(9):927-33.
71. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med*. 2005 Sep 20;143(6):427-38.
72. Warsi A, LaValley MP, Wang PS, Avorn J, Solomon DH. Arthritis self-management education programs: a meta-analysis of the effect on pain and disability. *Arthritis Rheum*. 2003 Aug;48(8):2207-13.
73. Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns*. 2004 Mar;52(3):271-7.
74. DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME, Kosnar MC, Corr KE, Rothman RL, et al. A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [SRCTN11535170]. *BMC Health Serv Res*. 2006;6:30.
75. McGillion M, Arthur H, Andrell P, Watt-Watson J. Self management training in refractory angina. *BMJ*. 2008 Feb 16;336(7640):338-9.
76. Bandura A. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman; 1997.
77. Clark NM. Management of chronic disease by patients. *Annu Rev Public Health*. 2003;24:289-313.
78. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part II). *Health Promot Pract*. 2005 Apr;6(2):148-56.
79. Davis AH, Carrieri-Kohlman V, Janson SL, Gold WM, Stulbarg MS. Effects of treatment on two types of self-efficacy in people with chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Jul;32(1):60-70.
80. Farrell K, Wicks MN, Martin JC. Chronic disease self-management improved with enhanced self-efficacy. *Clin Nurs Res*. 2004 Nov;13(4):289-308.
81. Jones F. Strategies to enhance chronic disease self-management: how can we apply this to stroke? *Disabil Rehabil*. 2006 Jul 15-30;28(13-14):841-7.
82. Scherer YK, Schmieder LE. The effect of a pulmonary rehabilitation program on self-efficacy, perception of dyspnea, and physical endurance. *Heart Lung*. 1997 Jan-Feb;26(1):15-22.
83. Lorig K, Stewart AL, Ritter L. P, Gonzalez VM, Laurent D, Lynch J. *Outcome measures for health education and other health care interventions*. Thousand Oaks: Sage; 1996.
84. Karter AJ, Ferrara A, Darbinian JA, Ackerson LM, Selby JV. Self-monitoring of blood glucose: language and financial barriers in a managed care population with diabetes. *Diabetes Care*. 2000 Apr;23(4):477-83.
85. Greene J, Yedidia MJ. Provider behaviors contributing to patient self-management of chronic illness among underserved populations. *J Health Care Poor Underserved*. 2005 Nov;16(4):808-24.

86. Mead H, Jones K, Lara A, editors. The role of physician communication and partnership in patients' self-efficacy: an examination across racial and ethnic groups. Academy Health Annual Research Meeting 2007 June 5th Orlando, FL.
87. Robert Wood Johnson Foundation. Helping low-income populations learn to better manage their health problems. 2007 [cited 2008 June 9th]. Available from: <http://www.rwjf.org/pioneer/product.jsp?id=21089>.
88. Jordan JE, Briggs AM, Brand CA, Osborne RH. Enhancing patient engagement in chronic disease self-management support initiatives in Australia: the need for an integrated approach. *Med J Aust.* 2008 Nov 17;189(10 Suppl):S9-S13.
89. Nagelkerk J, Reick K, Meengs L. Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. *J Adv Nurs.* 2006 Apr;54(2):151-8.
90. Hibbard JH, Stockard J, Mahonay ER, Tusler M. Development of the patient activation measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research* 2004;406 (4 pt.1):1005-26.
91. Mosen DM, Schmittiel J, Hibbard J, Sobel D, Remmers C, Bellows J. Is patient activation associated with outcomes of care for adults with chronic conditions? *Journal of Ambulatory Care Management.* 2007 Jan-Mar;30(1):21-9.
92. Jerant A, Kravitz R, Moore-Hill M, Franks P. Depressive symptoms moderated the effect of chronic illness self-management training on self-efficacy. *Med Care.* 2008 May;46(5):523-31.
93. Lee C, Riegel B, Driscoll A, Suwanno J, Moser D, Lennie T, et al. Gender differences in heart failure self-care: A multinational cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies.* 2002;46(11):1485-95.
94. Krein SL, Heisler M, Piette JD, Makki F, Kerr EA. The effect of chronic pain on diabetes patients' self-management. *Diabetes Care.* 2005 Jan;28(1):65-70.
95. Jerant AF, von Friederichs-Fitzwater MM, Moore M. Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Educ Couns.* 2005 Jun;57(3):300-7.
96. Rijken M, van Kerkhof M, Dekker J, Schellevis FG. Comorbidity of chronic diseases: effects of disease pairs on physical and mental functioning. *Qual Life Res.* 2005 Feb;14(1):45-55.
97. Fortin M, Soubhi H, Hudon C, Bayliss EA, van den Akker M. Multimorbidity's many challenges. *British Medical Journal.* 2007 May 19th 334:1016-7.
98. Coleman K, Mattke S, Perrault PJ, Wagner EH. Untangling practice redesign from disease management: how do we best care for the chronically ill? *Annu Rev Public Health.* 2009 Apr 29;30:385-408.
99. Harris MF, Williams AM, Dennis SM, Zwar NA, Powell Davies G. Chronic disease self-management: implementation with and within Australian general practice. *Med J Aust.* 2008 Nov 17;189(10 Suppl):S17-20.
100. Kennedy A, Gask L, Rogers A. Training professionals to engage with and promote self-management. *Health Educ Res.* 2005 Oct;20(5):567-78.
101. Jordan JE, Osborne RH. Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. *Med J Aust.* 2007 Jan 15;186(2):84-7.
102. Lorig KR, Hurwicz ML, Sobel D, Hobbs M, Ritter PL. A national dissemination of an evidence-based self-management program: a process evaluation study. *Patient Educ Couns.* 2005 Oct;59(1):69-79.

103. Fisher EB, Brownson CA, O'Toole ML, Shetty G, Anwuri VV, Glasgow RE. Ecological approaches to self-management: the case of diabetes. *Am J Public Health*. 2005 Sep;95(9):1523-35.
104. Blakeman T, Macdonald W, Bower P, Gately C, Chew-Graham C. A qualitative study of GPs' attitudes to self-management of chronic disease. *Br J Gen Pract*. 2006 Jun;56(527):407-14.
105. Dennis SM, Zwar N, Griffiths R, Roland M, Hasan I, Powell Davies G, et al. Chronic disease management in primary care: from evidence to policy. *Med J Aust*. 2008 Apr 21;188(8 Suppl):S53-6.
106. Rijken M, Jones M, Heijmans M, Dixon A. Supporting self-management. In: Nolte E, McKee M, editors. *Caring for People with Chronic Conditions: A Health System Perspective*. Maidenhead: Open University Press/McGraw-Hill. 2008; 2009. p. 259.
107. Fleming B, Silver A, Ocepek-Welikson K, Keller D. The relationship between organizational systems and clinical quality in diabetes care. *Am J Manag Care*. 2004 Dec;10(12):934-44.
108. Shetty G, Brownson CA. Characteristics of organizational resources and supports for self management in primary care. *Diabetes Educ*. 2007 Jun;33 Suppl 6:185S-92S.
109. Crespo R, Shrewsbury M. Factors associated with integrating self-management support into primary care. *Diabetes Educ*. 2007 Jun;33 Suppl 6:126S-31S.
110. Glasgow RE, Funnell MM, Bonomi AE, Davis C, Beckham V, Wagner EH. Self-management aspects of the improving chronic illness care breakthrough series: implementation with diabetes and heart failure teams. *Ann Behav Med*. 2002 Spring;24(2):80-7.
111. Grossmann FF, Mahrer-Imhof R. [Impact of patient education on self-care behaviour in patients with heart failure: a review of the literature]. *Pflege*. 2008 Apr;21(2):104-13.
112. Pearson ML, Wu S, Schaefer J, Bonomi AE, Shortell SM, Mendel PJ, et al. Assessing the implementation of the chronic care model in quality improvement collaboratives. *Health Serv Res*. 2005 Aug;40(4):978-96.
113. Whitlock EP, Orleans CT, Pender N, Allan J. Evaluating primary care behavioral counseling interventions: an evidence-based approach. *Am J Prev Med*. 2002 May;22(4):267-84.
114. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K, Bodenheimer T, Lorig K, et al. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2002 Nov 20;288(19):2469-75.
115. Brownson CA, Miller D, Crespo R, Neuner S, Thompson J, Wall JC, et al. A quality improvement tool to assess self-management support in primary care. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2007 Jul;33(7):408-16.
116. Kubina N, Kelly J. *Navigating Self-Management: Australian Government Department of Health and Ageing* 2007.
117. Lawrence J. *Statewide Chronic Disease Self-Management Initiative. Final Summary and Evaluation Report*. . Adelaide 2003 Retrieved July 2005.
118. Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J, Mahoney LD, Reid RJ, Greene SM. Development and validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Med Care*. 2005 May;43(5):436-44.
119. (ICIC) ICIC. The Chronic Care Model. [cited 2008 June 16th]; <http://www.improvingchroniccare.org>].
120. Wagner EH. Chronic Disease Management: What Will It Take to Improve Care for Chronic Illness? . *Effective Clinical Practice*. 1998;11:2-4.

121. Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. *Am J Manag Care*. 2005 Aug;11(8):478-88.
122. Baker DW, Asch SM, Keesey JW, Brown JA, Chan KS, Joyce G, et al. Differences in education, knowledge, self-management activities, and health outcomes for patients with heart failure cared for under the chronic disease model: the improving chronic illness care evaluation. *J Card Fail*. 2005 Aug;11(6):405-13.
123. Delon S, editor. *Chronic Disease Management: Calgary Health Region Approach*. Chronic illness Care Conference; 2007 April 20th; Montreal.
124. Piatt GA, Orchard TJ, Emerson S, Simmons D, Songer TJ, Brooks MM, et al. Translating the chronic care model into the community: results from a randomized controlled trial of a multifaceted diabetes care intervention. *Diabetes Care*. 2006 Apr;29(4):811-7.
125. Schonlau M, Mangione-Smith R, Rosen M, Louis T, Cretin S, Keeler EB. An Evaluation of an Adult Asthma BTS Collaborative and the Effect of Patient Self-Management. *Annals of Family Medicine*. 2005;3:200-8.
126. Solberg LI, Crain LA, Sperl-Hillen JM, Hroschikoski MC, Engerbretson KI, O'Connor PJ. Care quality and implementation of the Chronic care model: a quantitative study. *Annals of Family Medicine*. 2005 July-August 4(4):310-6.
127. Eakin EG, Bull SS, Riley KM, Reeves MM, McLaughlin P, Gutierrez S. Resources for health: a primary-care-based diet and physical activity intervention targeting urban Latinos with multiple chronic conditions. *Health Psychol*. 2007 Jul;26(4):392-400.
128. Efraimsson EO, Hillervik C, Ehrenberg A. Effects of COPD self-care management education at a nurse-led primary health care clinic. *Scand J Caring Sci*. 2008 Jun;22(2):178-85.
129. McGeoch GR, Willsman KJ, Dowson CA, Town GI, Frampton CM, McCartin FJ, et al. Self-management plans in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology*. 2006 Sep;11(5):611-8.
130. Trappenburg JC, Niesink A, de Weert-van Oene GH, van der Zeijden H, van Snippenburg R, Peters A, et al. Effects of telemonitoring in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Telemed J E Health*. 2008 Mar;14(2):138-46.
131. Wood-Baker R, McGlone S, Venn A, Walters EH. Written action plans in chronic obstructive pulmonary disease increase appropriate treatment for acute exacerbations. *Respirology*. 2006 Sep;11(5):619-26.
132. Renders CM, Valk GD, Griffin S, Wagner EH, Eijk JT, Assendelft WJ. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001(1):CD001481.
133. (CSBE) Câlseab-ê. Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. Construire sur les bases d'une première ligne de soins renouvelée: recommandations, enjeux et implications. Québec: CSBE; 2009. p. 104p.
134. Mantini L. State of general practice: Interdisciplinary team approach to general practice in Canada. *BMJ*. 2008 Jun 21;336(7658):1391-2.
135. Sequist TD, von Glahn T, Li A, Rogers WH, Safran DG. Statewide evaluation of measuring physician delivery of self-management support in chronic disease care. *J Gen Intern Med*. 2009 Aug;24(8):939-45.
136. Pineault R, Lévesque J-F, Roberge D, Hamel M, Lamarche P, Haggerty J. L'accessibilité et la continuité des services de santé: une étude sur la première ligne au Québec. Rapport de

recherche: Gouvernement du Québec. Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoine. 2008 mai.

137. Mitchell PH, Heinrich J, Moritz P, Hinshaw AS. Outcome measures and care delivery systems. Introduction and purposes of conference. *Med Care*. 1997 Nov;35(11 Suppl):NS1-5.
138. Lamarche P, Beaulieu M-D, Pineault R, Contandriopoulos A-P, Denis J, Haggerty J. Sur la voie du changement : pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé 2003.
139. Ezekowitz JA, van Walraven C, McAlister FA, Armstrong PW, Kaul P. Impact of specialist follow-up in outpatients with congestive heart failure. *CMAJ*. 2005 Jan 18;172(2):189-94.
140. McCormack LA, Williams-Piehot PA, Bann CM, Burton J, Kamerow DB, Squire C, et al. Development and validation of an instrument to measure resources and support for chronic illness self-management: a model using diabetes. *Diabetes Educ*. 2008 Jul-Aug;34(4):707-18.
141. Haggerty J, Burge F, Levesque JF, Gass D, Pineault R, Beaulieu MD, et al. Operational definitions of attributes of primary health care: consensus among Canadian experts. *Ann Fam Med*. 2007 Jul-Aug;5(4):336-44.
142. Torra V, Domingo-Ferrer J, Mateo-Sanz JM, Ng M. Regression for ordinal variables without underlying continuous variables. *Information Sciences*. 2006;176(4):465-74.
143. Improving Chronic Illness Care. PACIC survey. 2009 [cited 2009 January 16th]; http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=PACIC_Survey&s=36].
144. Ramsay J, Campbell JL, Schroter S, Green J, Roland M. The General Practice Assessment Survey (GPAS): tests of data quality and measurement properties. *Fam Pract*. 2000 Oct;17(5):372-9.
145. SPSS. SPSS Base 12.0 for Windows. Chicago IL: SPSS Inc.; 2003.
146. Raudenbush S, Bryk A, Cheong YF, Cogdon R, du Toit M. HLM 6: Hierarchical Linear and Nonlinear Modeling. Version 6.03 ed. Lincolnwood IL: Scientific Software International, Inc; 2004.
147. Tabachnick BG, Fidell LS. Using Multivariate Statistics (4th edition). 4ième édition ed. Boston MA: Allyn & Bacon; 2000.
148. Jox H. Multilevel Analysis: Techniques and Applications. Mahwa NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1998.
149. Diez-Roux AV. Multilevel analysis in public health research. *Annu Rev Public Health*. 2000;21:171-92.
150. Snijders TAB. Fixed and Random Effects. In: Everitt BS, Howell DC, editors. *Encyclopedia of Statistics in Behavioral Science*. Hoboken NJ: Wiley; 2005. p. 664-5.
151. Scherbaum CA, Fereter JM. Estimating Statistical Power and Required Sample Sizes for Organizational Research Using Multilevel Modeling. *Organizational Research Methods*. 2009 April;12(2):347-67.
152. Villagra VG. Integrating disease management into the outpatient delivery system during and after managed care. *Health Aff (Millwood)*. 2004 Jan-Jun;Suppl Web Exclusives:W4-281-3.
153. Hung DY, Rundall TG, Crabtree BF, Tallia AF, Cohen DJ, Halpin HA. Influence of primary care practice and provider attributes on preventive service delivery. *Am J Prev Med*. 2006 May;30(5):413-22.

154. O'Connor PJ, Rush WA, Davidson G, Louis TA, Solberg LI, Crain L, et al. Variation in quality of diabetes care at the levels of patient, physician, and clinic. *Prev Chronic Dis.* 2008 Jan;5(1):A15.
155. Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis.* 1982;35(7):521-9.
156. Bayliss EA, Steiner JF, Fernald DH, Crane LA, Main DS. Barriers to Self-Care with Comorbid Chronic Diseases. *Annals of Family Medicine.* 2003;1(1):15-21.
157. Hung DY, Rundall TG, Tallia AF, Cohen DJ, Halpin HA, Crabtree BF. Rethinking prevention in primary care: applying the chronic care model to address health risk behaviours. *Milbank Q.* 2007;85(1):69-91.
158. Hung DY, Shelley DR. Multilevel analysis of the chronic care model and 5A services for treating tobacco use in urban primary care clinics. *Health Serv Res.* 2009 Feb;44(1):103-27.
159. Perrin EJ, Mitchell PH. Data information and knowledge: theoretical and methodological issues in linking outcomes and organisational variables: Introduction. *Medical Care.* 1997;35(11):NS84-NS6.
160. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Plan montréalais d'organisation des services médicaux spécialisés et des besoins en effectifs. Régie régionale de Montréal-Centre; 2003. p. 16 p.
161. Rolland JS. Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine.* 1984 Fal;2(3):245-62.
162. Rolland JS. Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process.* [Case Reports]. 1987 Jun;26(2):203-21.
163. Fortin M, Bravo G, Hudon C, Vanasse A, Lapointe L. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Ann Fam Med.* 2005 May-Jun;3(3):223-8.
164. Ciechanowski PS, Katon WJ, Russo JE. Depression and diabetes: impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs. *Arch Intern Med.* 2000 Nov 27;160(21):3278-85.
165. Wells KB, Golding JM, Burnam MA. Psychiatric disorder in a sample of the general population with and without chronic medical conditions. *Am J Psychiatry.* 1988 Aug;145(8):976-81.
166. Butler-Jones D, The Chief Public Health Officer's Report on the State of Public Health in Canada. Ottawa: Canada Agency for Public Health. 2008. 103p.
167. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med.* 2005 Aug 4;353(5):487-97.
168. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Sante Publique.* 2007 Sep-Oct;19(5):413-25.
169. Heisler M, Vijan S, Anderson RM, Ubel PA, Bernstein SJ, Hofer TP. When do patients and their physicians agree on diabetes treatment goals and strategies, and what difference does it make? *J Gen Intern Med.* 2003 Nov;18(11):893-902.
170. Haggerty JL, Pineault R, Beaulieu MD, Brunelle Y, Gauthier J, Goulet F, et al. Practice features associated with patient-reported accessibility, continuity, and coordination of primary health care. *Ann Fam Med.* 2008 Mar-Apr;6(2):116-23.
171. Balas EA, Weingarten S, Garb CT, Blumenthal D, Boren SA, Brown GD. Improving preventive care by prompting physicians. *Arch Intern Med.* 2000 Feb 14;160(3):301-8.

172. Fisher EB, Brownson CA, O'Toole ML, Anwuri VV, Shetty G. Perspectives on self-management from the Diabetes Initiative of the Robert Wood Johnson Foundation. *Diabetes Educ.* 2007 Jun;33 Suppl 6:216S-24S.
173. Breton M, Lévesque J-F, Pineault R, Lamothe L, Denis J-L. Integrating Public Health into Local Healthcare Governance in Quebec: Challenges in Combining Population and Organizational Perspectives *Healthcare Policy / Politiques de Santé.* 2009;4(3).
174. Conseil canadien de la santé. Importance du renouvellement des soins de santé : à l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques. Toronto: Conseil canadien de la santé = Health Council of Canada; 2007.
175. Perrin EJ, Mitchell PH. Data, information, and knowledge. Theoretical and methodological issues in linking outcomes and organizational variables: introduction. *Med Care.* 1997 Nov;35(11 Suppl):NS84-6.
176. Bonomi AE, Wagner EH, Glasgow RE, VonKorff M. Assessment of chronic illness care (ACIC): a practical tool to measure quality improvement. *Health Serv Res.* 2002 Jun;37(3):791-820.

Annexe 1

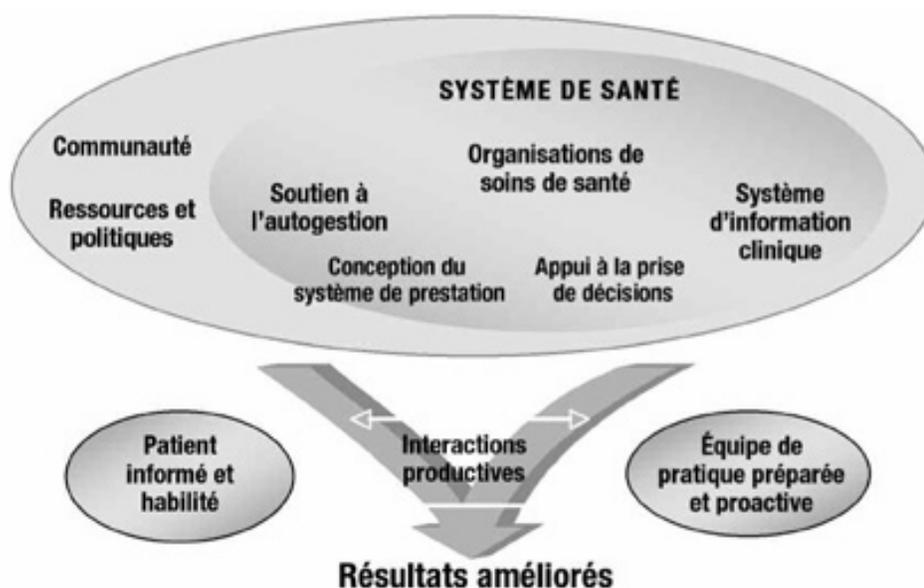
Prévalence canadienne de principales maladies chroniques selon le Sondage national sur l'état de santé des populations 1998-1999

Diagnostic	Moins de 60 ans	Plus de 60 ans
	%	%
Arthrite/rhumatismes	12	46
Hypertension	7	35
Douleur au dos	15	18
Maladie cardiaque	2	16
Cataractes	1	15
Diabète	2	11
Problèmes thyroïdiens	4	10
Asthme	8	9
Bronchite/emphysème	2	6
Cancer	1	5
Migraine	10	4
Troubles gastriques/intestinaux	2	2
Maladie d' Alzheimer	< 1	1

Source: Rapoport, J., P. Jacobs, et al. Refining the measurement of the economic burden of chronic diseases in Canada. *Chronic Disease Canada* 2004; 25(1): 13-21.

Annexe 2

Modèle de soins chroniques (CCM) et détail de ses éléments constitutifs



Source : (<http://www.improvingchroniccare.org/>)ⁱⁱ.

Organisation des soins

L'organisation des soins renvoie aux valeurs, à la culture organisationnelle et aux mécanismes en place pour assurer la qualité comme la sécurité des soins. Cette dimension interpelle d'abord et avant tout l'administration et la gestion d'une organisation pour :

Promouvoir un processus de changement durable à tous les niveaux

Assurer un leadership capable soutenir la démarche d'amélioration de la qualité

Encourager un processus de traitement systématique des accidents/incidents et des problèmes relevés au niveau de la qualité des soins.

Offrir des incitatifs fondés sur les indicateurs de qualité des soins

Développer des corridors de services et des systèmes de communication efficace intra- de même qu'inter-organisations

Système de prestation de soins

La redéfinition du système de prestation des services constitue un enjeu majeur du CCM, car il implique de profonds changements dans les pratiques, notamment avec l'implantation d'équipes de soins multidisciplinaires. Cette redéfinition vise à assurer au patient des soins structurés, planifiés et sensibles à son bagage socioculturel ou démographique. Elle repose principalement sur :

Définir les rôles et le partage des tâches au sein de l'équipe de soins

Renforcer la concertation interprofessionnelle ainsi qu'avec le patient et/ou sa famille

<p>Assurer une plus grande cohérence entre les services de la 1^{ère} et la 2e ligne Fournir des services de gestion de cas Assurer un suivi régulier avec patient</p>
<p><i>Ressources et politiques communautaires</i></p>
<p>La mobilisation des ressources externes (privées/communautaires) et la collaboration accrue de cette sphère avec les acteurs de la 1^{ère} ligne médicale vise à optimiser les interventions de santé, éviter la duplication d'efforts et mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec un problème de santé. Cette mobilisation repose sur des actions concrètes :</p> <p>Référer et encourager les patients à participer à des programmes communautaires Former des partenariats stratégiques pour développer des initiatives visant à répondre à certains des besoins non-comblés de la clientèle en matière de services de santé et services sociaux Promouvoir l'actualisation ou la mise sur pied de politiques axées sur les soins intégrés aux patients</p>
<p><i>Soutien à l'auto-soins</i></p>
<p>Le soutien à l'auto-soins se fonde sur l'idée que chaque personne vivant avec un ou plusieurs problème(s) de santé chronique(s) doit adopter des comportements ou prendre des décisions ayant un impact sur son état de santé, et que le contrôle efficace des maladies chroniques passe par la prise de décision/l'adoption de comportement les plus salutaires possible. Il vise à aider les patients à prendre en charge leur traitement et leur santé. Dans le cadre du CCM, cette dimension outrepassa l'éducation traditionnelle offerte aux patients pour s'arrimer davantage aux soins usuels offerts dans le cadre de la 1^{ère} ligne médicale. Ceci inclut :</p> <p>Implanter des programmes reconnus incluant un soutien émotionnel et la recherche de stratégies de résolution de problème de concert avec l'équipe de soins Intégrer le soutien à l'auto-soins lors des rencontres de suivis ou visites usuelles des patients (élaboration d'objectifs conjoints et de plans d'action, planification, résolution de problème, évaluation des résultats) Établir et maintenir des liens avec les ressources communautaires de soutien</p>
<p><i>Systèmes d'aide à la décision clinique</i></p>
<p>Le CCM prévoit la mise en place d'outils d'aide à la prise de décision (guides de pratique, accès à des consultants) afin de s'assurer que les interventions cliniques sont fondées sur des données probantes et tiennent compte des préférences des patients. Ceci implique une approche différente dans la formation continue des cliniciens ainsi qu'un accès soutenu à de la supervision clinique par des experts du domaine. Les changements organisationnels privilégiés pour réussir l'implantation de ces systèmes incluent :</p> <p>Ancrer les meilleures pratiques dans la routine clinique Partager l'information avec les patients pour encourager leur participation aux décisions cliniques Intégrer l'expertise des spécialistes dans les interventions déployées en 1^{ère} ligne</p>
<p><i>Systèmes d'information clinique</i></p>
<p>Le CCM définit que des soins chroniques efficaces passent inévitablement par la mise sur pied d'un système d'information alliant des fonctions de registre, de monitoring et de suivi clinique. Un système d'information optimal offre l'accès à des données individuelles, populationnelles et institutionnelles permettant de :</p> <p>Établir un mécanisme de rappel aux patients comme aux professionnels pour les suivis, réévaluations, etc. Faciliter la planification des plans de soins individualisés Identifier des groupes ayant des caractéristiques ou besoins particuliers Partager plus facilement l'information en vue de coordonner les soins Monitorer les indicateurs de performance et les efforts d'amélioration de la qualité des soins</p>

Exemples de changements organisationnels fondés sur le CCM et des résultats associés

ORGANISATION	CLIENTÈLE	INTERVENTIONS	RÉSULTATS RAPPORTÉS
<p><i>Premier Health Partner</i></p> <p>(Bodenheimer et al. 2002)</p>	Diabète	<p><u>Aide à la décision</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - utilisation de guides de pratique dans le suivi usuel des patients <p><u>Soutien à l'auto-soins</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - enseignement en groupe - rencontres individuelles - usage d'un journal de bord par les patients <p><u>Système de prestation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - implantation d'équipes multidisciplinaires <p><u>Système d'information clinique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - audits publics de dossiers médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> - ↑ du nombre de patients avec un niveau de HbA1c < 7% (42 à 70%) - amélioration des résultats aux examens de pieds et dans des niveaux de microalbumine enregistrés dans l'urine
<p><i>HealthPartners Medical Group</i></p> <p>(Bodenheimer et al. 2002)</p>	Diabète	<p><u>Aide à la décision</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - utilisation de guides de pratique - mise à jour régulière des connaissances des praticiens - supervision clinique par une équipe spécialisée <p><u>Soutien à l'auto-soins</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - enseignement aux patients par infirmières spécialisées <p><u>Système de prestation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - équipe de soins - système de gestion de cas pour les profils de risque élevé <p><u>Système d'information clinique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - création d'un registre des patients et de leur profil de risque - système de rappel aux MD - système d'évaluation des MD 	<ul style="list-style-type: none"> - ↑ du nbre de patients avec un niveau de HbA1c < 8% (60 à 68%) - ↓ du nbre de patients avec un niveau de HbA1c > 10% (10 à 7%) - ↓ de la moyenne d'HbA1c de 7.86 à 7.47% dans la clientèle desservie
<p><i>Clinica Campesina</i></p> <p>(Bodenheimer et al. 2002)</p>	Diabète	<p><u>Soutien à l'auto-soins</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - enseignement aux patients - élaboration du plan de soins conjointement avec les patients - remise de plans d'action individualisés <p><u>Système de prestation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - équipe de soins avec division des tâches - embauche d'assistants médicaux - visites de groupes <p><u>Système d'information clinique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - création d'un registre de patients - système de rappel aux MD - système d'évaluation des MD <p><u>Ressources communautaires</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Outreach</i> dans la communauté 	<ul style="list-style-type: none"> - ↓ de la moyenne d'HbA1c de 10.5 à 8.6% dans la clientèle desservie - ↑ proportion de patients ayant au moins 2 contrôles de HbA1c par année (11 à 71%) - ↑ proportion de patients ayant des objectifs d'auto-soins (3 à 65%) au cours de la période d'implantation - ↑ proportion de patients ayant subi un examen des yeux (7 à 51%) et des pieds (15 à 76%)
<p>Projet <i>Improving Chronic Illness Care Evaluation</i></p> <p>(Baker et al. 2005) (Schonlau et al. 2005)</p>	insuffisance cardiaque diabète, asthme dépression		<ul style="list-style-type: none"> - ↑ proportion de patients atteints d'asthme rapportant l'auto surveillance de leur fonction pulmonaire (p=0,04) - ↑ proportion de patients ayant reçu un plan d'action écrit pour contrôler leur état de santé (p=0,047) - ↑ proportion de patients rapportant meilleure communication avec source

			de soins (p=0.02) - ↑ proportion de patients atteints d'insuffisance cardiaque ayant reçu soutien régulier à l'auto-soins (p< 0.01)
11 centre médicaux des Veterans Affairs (Bauer et al. 2006)	Maladie bipolaire	<u>Système de prestation</u> - intégration de soins infirmiers et de psychiatrie aux soins ambulatoires - gestion de cas par infirmière - addition de contacts téléphoniques aux interactions de suivi usuels <u>Soutien à l'auto-soins</u> - mise sur pied de groupes d'auto-gestion <u>Aide à la décision clinique</u> - développement d'un algorithme décisionnel fondé sur lignes directrices en vigueur	- ↓ significative du nbre de semaines avec symptômes actifs (IC=-.3;-12.5) - ↓ des périodes en manie (IC=-.8;-8.0) - ↑ des habiletés sociales
Multispecialty Medical Group dans la ville Minneapolis (Solberg et al. 2006)	Diabète Maladies cardio-vasculaires Dépression	<u>Aide à la décision</u> - effort d'utilisation de guides de pratique basés sur une meilleure connaissance de la clientèle par le biais des dossiers informatisés <u>Soutien à l'auto-soins</u> - usage systématique de brochures d'information destinées aux patients - références accrues à des ressources d'éducation à la santé <u>Système de prestation</u> - équipe de soins multidisciplinaire - rôle élargi pour les infirmières - préparation et suivi systématiques des visites <u>Système d'information clinique</u> - informatisation des dossiers médicaux - système de rappel aux MD <u>Organisation des soins</u> - soutien au changement de la part des gestionnaires	- ↑ du nbre de patients atteints de diabète avec un niveau combiné de HbA1c < 7% et LDL < 100 U/L (p=0.001) - ↑ du nbre de patients atteint de problèmes cardiaques ayant atteint niveau de LDL ciblé (100U/L ou ↓ de 20% au cours de l'année) (p=0.001) - ↓ du nombre de patients ayant eu un infarctus ou période d'angine instable (17.2 à 11.4%) (p=0.001) - ↑ du nombre de visites de suivis pour les personnes atteintes de dépression
11 cliniques médicales de première ligne de la communauté urbaine de Pittsburgh (Piatt et al, 2006)	Diabète	<u>Soutien à l'auto-soins</u> - Offre d'un programme d'auto-soins du diabète en 6 sessions hebdomadaires - Rencontres mensuelles de suivi du programme pour une durée de 12 mois <u>Aide à la décision</u> - formation des professionnels - audit de dossiers pour évaluer conformité avec les standards de pratique et remise de recommandations appropriées <u>Système de prestation</u> - planification plus systématique de visites de suivi régulières pour les patients - intégration d'un éducateur à la santé spécialisé <u>Organisation des soins</u> - déblocage de fonds pour répondre à certains besoins des cliniques en matière de ressources matérielles/technologiques ou humaines <u>Ressources communautaires</u> - mise en place de partenariats avec leaders communautaires	- ↓ de la moyenne d'HbA1c de -0.6% (P = 0.008) - ↑ des taux de cholestérol HDL de +5.5 mg/dl (P = 0.0004) - ↑ des connaissances relatives à la maladie avec score supérieur de 6.7% comparativement aux groupes de contrôle (P = 0.07), - ↑ sentiment d'autonomisation (<i>empowerment</i>) avec un score supérieur de 2 points sur échelle de mesure par rapport aux groupes contrôle (P = 0.02).

<p><i>Calgary Health Region</i> (Delon, S., 2007)</p>	<p>Diabète, hypertension, dyslipidémie, MPOC, arthrite, insuffisance cardiaque, douleur chronique, obésité, asthma</p>	<p><u>Système d'information clinique</u> - dossier centralisé - système de rappel aux MD - registres de clientèles</p> <p><u>Soutien à l'auto-soins</u> - Mise sur pied et offre du programme « <i>Living Well with a Chronic Condition</i> » -- groupes d'exercices supervisés -- éducation individualisée -- cours d'auto-soins (<i>Row Your Own Boat</i>) fondé sur le programme de Stanford</p> <p><u>Système de prestation</u> - gestion de cas par des infirmières - accès accru aux soins à domicile - corridors de services avec spécialistes - équipe multidisciplinaires (1 INF pour 10 ETP)</p>	<p>- ↑ engagement des médecins de famille (60-70%) dans les soins chroniques</p> <p>- ↑ proportion de patients avec un niveau de HbA1c < 7% (16 %) et avec tension artérielle <130/80 (13%)</p> <p>- ↑ proportion de patients avec ratio d'HDL <4.0 (23%)</p> <p>- ↓ de 73% des visites à l'urgence ET ↓ de 78% des admissions hospitalières chez les patients atteints de MPOC</p> <p>- ↓ de 50% des visites à l'urgence chez les patients atteints de diabète</p> <p>- ↑ accès à des services d'éducation à l'auto-soins de 1 à 15 sites avec ↓ du temps d'attente et de 8 à 2 semaines</p> <p>- participations de 2400 patients aux cours d'exercices offerts</p> <p>- ↑ satisfaction chez les MD et autres professionnels</p>
<p>Multi-sites Revue systématique (Adams et al. 2007)</p>	<p>MPOC</p>	<p><u>Système d'information clinique</u> - registres de clientèles - système de rappel aux MD - système de rétroaction sur la qualité des soins</p> <p><u>Aide à la décision clinique</u> - usage de lignes directrices - audit des actions cliniques - collaboration accrue avec spécialistes</p> <p><u>Soutien à l'auto-soins</u> - éducation aux patients - interventions de modification comportementales - entretiens motivationnels</p> <p><u>Système de prestation</u> - développement d'un programme « advanced access » disponible 24/7 pour patients inscrits - équipe de coordination de mesures préventives en soins chroniques</p>	<p>- ↓ risque relatif de visite à l'urgence ou de visite médicale non-planifiée dans organisations ayant implanté au moins 2 éléments du CCM (RR 0.58 ; IC : 0.42-0.79)</p> <p>- ↓ risque relatif d'hospitalisation dans organisations ayant implanté au moins 2 éléments du CCM (RR 0.78; IC : 0.66-0.94)</p> <p>- ↓ durée des séjours hospitaliers de 2.51 jours (IC : -3.40; -1.61) dans organisations ayant implanté au moins 2 éléments du CCM</p>

Annexe 3

Certificat d'approbation éthique



**CERTIFICAT D'APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE (CERFM)**

Le Comité d'éthique a étudié le projet intitulé :

L'influence des caractéristiques organisationnelles de la 1^{ere} ligne médicale sur la capacité à
l'auto-soin chez des patients atteints de maladies chroniques

présenté par : Mme Valérie Lemieux et Dr Jean-Frédéric Lévesque

Financé par : n/a

et considère que la recherche proposée sur des humains est conforme à l'éthique.

Isabelle B-Ganache, présidente

Date d'étude : 3 avril 2008

Date d'approbation : **Approuvé le 15 avril 2008**

Numéro de référence : CERFM (08) #299

N.B. Veuillez utiliser le numéro de référence dans toute correspondance avec le
Comité d'éthique relativement à ce projet.

OBLIGATIONS DU CHERCHEUR :

**SE CONFORMER À L'ARTICLE 19 DE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET SERVICES
SOCIAUX, CONCERNANT LA CONFIDENTIALITÉ DES DOSSIERS DE RECHERCHE ET LA
TRANSMISSION DE DONNÉES CONFIDENTIELLES EN LIEN AVEC LA RECHERCHE.
SOLLICITER LE CERFM POUR TOUTES MODIFICATIONS ULTÉRIEURES AU PROTOCOLE OU
AU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.**

**TRANSMETTRE IMMÉDIATEMENT AU CERFM TOUT ÉVÉNEMENT INATTENDU OU EFFET
INDÉSIRABLE RENCONTRÉS EN COURS DE PROJET.**

COMPLÉTER ANNUELLEMENT UN FORMULAIRE DE SUIVI.

Annexe 4

Formulaire d'information et de consentement à l'attention des patients

Projet de recherche sur l'association entre les modèles de services de santé de première ligne et l'état de santé perçue, l'utilisation de services, la capacité à l'auto soins et la qualité perçue des services par les patients avec les maladies chroniques.

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada - MOP 77568

Chercheurs principaux : **Debbie Feldman** PhD, **Jean-Frédéric Levesque** MD PhD; Institut national de santé publique du Québec, Direction de Santé Publique de Montréal et Université de Montréal

Co-chercheurs Pierre Tousignant MD MSc, Direction de Santé Publique de Montréal et Université McGill, Jean-Pierre Lavoie PhD, CLSC René Cassin et Université de Montréal, André Tourigny MD MBA, Université Laval et Institut National de Santé Publique du Québec

But et nature du projet

L'objectif de ce projet de recherche est de comprendre les façons d'organiser les services de santé de première ligne pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Comprendre comment l'organisation des services de première ligne affecte la santé peut aider à améliorer les services. Nous vous invitons à participer à cette étude parce que vous êtes suivi dans une clinique de première ligne pour une maladie chronique.

Déroulement de l'étude

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous recevrez les mêmes soins et services offerts habituellement. Vous serez invité(e) par une firme de sondage à participer à une entrevue, à votre convenance. L'entrevue durera environ 45 à 60 minutes. Nous vous demanderons de répondre à un questionnaire portant sur votre état de santé, les services que vous utilisez, votre capacité de gérer votre maladie et vos perceptions concernant la qualité des services. **Nous ferons également deux suivis par téléphone (6 et 12 mois plus tard) pour vous poser quelques questions supplémentaires sur votre état de santé (environ 20 minutes par appel).**

Participation volontaire/retrait

Votre participation à cette étude est totalement volontaire. Vous n'êtes pas dans l'obligation de prendre part à cette étude, et **les soins que vous recevez de votre médecin ne seront pas affectés si vous décidez de ne pas y participer. De plus, vous pouvez décider de vous retirer à tout moment sans que cela n'affecte vos soins.** Nous vous aviserons de tout changement important à l'étude pouvant remettre en cause votre participation.

Confidentialité

La confidentialité sera maintenue tout au long de l'étude conformément à la loi. Après les entrevues, toutes les informations obtenues dans l'étude resteront dans nos dossiers confidentiels. **Le nom d'aucun patient de l'étude ne sera divulgué à personne en dehors de l'équipe de recherche.** Toute information nominative sera disponible seulement à l'équipe de recherche. Tous les patients seront identifiés par un code numérique seulement (aucun nom n'y

sera rattaché) dans nos banques de données pour nos futures analyses. Les représentants du commanditaire de cette étude, le Comité d'éthique de la recherche de la Direction de santé publique de Montréal ou les organismes réglementaires, pourraient avoir accès à votre dossier de recherche à la seule fin de vérifier l'exactitude des informations obtenues dans le cadre de la présente étude. De plus, les médecins n'auront pas accès aux données. Nous garderons les données dans les archives de la Direction de santé publique de Montréal pour un maximum de 10 ans après la fin de l'étude, puis nous les détruirons.

Risques

Les personnes chargées de recueillir les informations auprès de vous verront à minimiser la fatigue liée au temps d'entrevue ou l'inconfort lié aux questions qui vous seront posées. Le fait de répondre aux questions pourrait vous faire revivre certains souvenirs en lien avec les services que vous avez reçus et votre état de santé. Si le besoin se fait sentir, l'équipe de recherche s'engage à vous diriger vers les ressources compétentes pour vous aider. En acceptant de participer à cette étude et en signant le présent formulaire, vous ne renoncez à aucun de vos droits garantis par la loi, ni ne libérez les chercheurs, le personnel ou les institutions et entreprises impliquées dans la recherche de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Bénéfices

Votre participation aidera à mieux comprendre l'organisation des services de santé de première ligne pour les personnes atteintes de maladies chroniques. **Les résultats de recherche pourront être utilisés pour améliorer l'organisation des soins primaires. Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel à participer à cette étude.**

Indemnité compensatoire

Vous ne retirerez aucune compensation financière pour votre participation à cette étude. Toutefois, des frais raisonnables comme des frais de stationnement et de transport pourraient vous être remboursés sur réception de factures.

Entente

Vous comprenez qu'en signant ce formulaire, vous avez lu et compris clairement toutes les informations fournies. **Vous ne perdez aucun droit légal en signant ce formulaire.** Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant à une étude de recherche clinique, vous pouvez communiquer avec :

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal au (514) 528-2400 poste 3262 ou par courriel à l'adresse suivante : ethique@santepub-mtl.qc.ca

Ou Dr. Debbie Feldman ou Dr. Jean-Frédéric Levesque au (514) 528-2400.

Merci pour votre participation à cette étude. Une copie du formulaire de consentement signé vous sera remise.

Projet de recherche sur l'association entre les modèles de services de santé de première ligne et l'état de santé perçu, l'utilisation de services, la capacité à l'auto soins et la qualité perçue des services par les patients avec les maladies chroniques.

Consentement à participer

J'ai lu et compris ce formulaire de consentement et j'ai eu la possibilité de poser des questions sur cette étude et le temps de réfléchir avant de prendre ma décision. J'accepte de donner mon consentement à y participer.

Signature du sujet ou de la personne autorisée par la loi/ou tuteur (dans le cas d'un mineur)	Nom en lettres moulées	Date
---	------------------------	------

Engagement du chercheur

Je certifie avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet.

Signature du chercheur ou de la personne désignée	Nom en lettres moulées	Date
---	------------------------	------

Seriez-vous intéressé à recevoir un résumé des résultats de l'étude par la poste? Oui Non

PREMIÈRE PAGE DU QUESTIONNAIRE DE LA PREMIÈRE ENTREVUE (TEMPS ZÉRO)

Date complété:

jour		mois		année			

Numéro du patient :

--	--	--	--

Régie de l'assurance maladie du Québec

Pour garder le nombre de questions aussi petit que possible, nous pouvons obtenir de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou du ministère de la santé, une bonne partie de l'information concernant les services médicaux et les médicaments que vous avez utilisés pendant l'année précédant cette entrevue et ceux que vous utiliserez dans l'année après. Pour cela, nous avons besoin de votre **numéro d'assurance maladie** et de votre signature indiquant que vous nous autorisez à obtenir cette information.

J'autorise l'équipe de recherche à obtenir de la Régie d'assurance maladie du Québec ou du ministère de la santé, l'information suivante pour la période du 1^{er} avril 2005 au 30 avril 2008 :

- les services reçus d'un médecin
- les services reçus au cours de toute hospitalisation
- les médicaments qui m'ont été prescrits

Mon numéro d'assurance maladie : _ _ _ _ _

Signature du sujet ou de la personne
autorisée par la loi/ou tuteur

Nom en lettres moulées

Date

Signature du témoin

Nom en lettres moulées

Date

Si le patient refuse, continuer l'entrevue

Enregistrement Avant de commencer, j'aimerais savoir si vous nous donnez l'autorisation (***verbale***) d'enregistrer l'entrevue à des fins de contrôle de la qualité et de conservation des données. Pour assurer la confidentialité, nous ne mentionnerons pas votre nom lors de l'entrevue:

- Oui** → ***Partir l'enregistrement, dire votre numéro d'intervieweur et le numéro du patient***
 → ***Débuter l'entrevue***
- Non** → ***Débuter l'entrevue***

Place pour présentation personnelle et re-situation de la personne face à l'enquête

Rappelez-vous que vous êtes libre de ne pas répondre à une question ou de mettre fin à l'entrevue à tout moment.

Annexe 5

Invitation aux médecins

Montréal, le 2 novembre 2006



(Québec)

Objet : Invitation à participer à un projet de recherche : MaChro-1

Dr,

Par la présente, nous désirons vous inviter à participer à un projet de recherche portant sur les patients atteints de maladie chronique et les services de santé de première ligne. L'objectif général du projet MaChro-1 est de mieux comprendre l'influence des modèles d'organisations de première ligne sur l'état de santé perçu et la morbidité des personnes atteintes de maladies chroniques afin de contribuer à l'amélioration des services. Nous réalisons une enquête auprès de 1200 personnes atteintes de maladies chroniques provenant de 30 cliniques médicales de Montréal et de la Montérégie.

Si vous acceptez de collaborer à la réalisation de ce projet, vous aurez à nous référer au moins 40 patients ayant comme diagnostic principal l'une des quatre maladies chroniques à l'étude : arthrite, diabète, insuffisance cardiaque et maladie pulmonaire obstructive chronique. Pour faciliter le processus d'entrevue pour les patients et intervieweurs, nous désirons avoir terminé la phase de recrutement avant les Fêtes. Une **compensation financière** de 10\$ par patient ayant complété la première entrevue (maximum de 400\$) vous sera remise par chèque à la fin de la période de recrutement.

Votre participation est essentielle au succès de notre projet et à l'avancement de la recherche visant à améliorer la santé des personnes atteintes de maladies chroniques.

Vous trouverez, joints à cet envoi, un résumé du projet de recherche, une copie du dépliant d'information destiné aux patients, la procédure de recrutement des patients, les définitions cliniques des cas inclus dans l'étude ainsi que le formulaire d'identification des patients.

Nous vous contacterons sous peu pour connaître votre intérêt à participer.

En espérant collaborer avec vous sur ce projet de recherche, veuillez agréer, Dr ,
l'expression de nos sentiments les plus distingués.

Dr Jean-Frédéric Lévesque
Co-chercheur principal
Direction de la santé publique de Montréal
Université de Montréal
Institut National de Santé Publique

p.j. Résumé du projet de recherche
Dépliant d'information destiné aux patients
Procédure de recrutement des patients
Définitions cliniques des cas inclus dans l'étude
Formulaire de recrutement des patients



Projet de recherche MaChro-1

CONFIDENTIEL

FORMULAIRE DE RECRUTEMENT DES PATIENTS

RETOUR PAR FAX : (514) 528-2512 att : Caroline Dufresne

Nom du médecin : _____

Nom de la clinique:

Aide mémoire :

- o Patient atteint de diabète, arthrite, insuffisance cardiaque ou maladie pulmonaire obstructive chronique.
- o Capacité du patient à répondre
- o Présentation sommaire du projet
- o Intérêt à participer
- o Autorisation du patient à transmettre son nom, ses coordonnées, son âge, son sexe, sa langue parlée et sa maladie chronique principale à l'équipe de recherche

Date de consultation: _____

Nom du patient: _____

Adresse : _____

Âge : _____

Sexe : Femme Homme

Langue parlée : Français Anglais

Tél. résidence : (____) _____

Tél. cellulaire : (____) _____

Tél. travail : (____) _____

Maladie chronique principale (A/D/C/P) : _____

Annexe 6

Définition et opérationnalisation des variables à l'étude

Variables Machro-1	Définition / Méthodes de calculs (lorsqu' applicable)	Catégories
Scores d'auto-efficacité		
segscore	Score moyen d'auto-efficacité général pour la gestion des maladies chroniques. Échelle de 6 items mesurés à 0, 6 et 12 mois	Échelle de 1 à 10 1= niveau le plus faible 10= niveau le plus élevé
semscore	Score moyen d'auto-efficacité pour la gestion de la dépression et de la détresse émotionnelle liée à la maladie chronique. Échelle de 6 items mesurés à 0, 6 et 12 mois	Échelle de 1 à 10 1= niveau le plus faible 10= niveau le plus élevé
Phase		
	Correspond au moment où les variables à l'étude ont été mesurées	0= début de l'étude (0 mois) 1= 6 mois 2= 12 mois
Caractéristiques des patients (mesurées à l'entretien initial)		
sexe	Sexe du patient	1= Homme 2= Femme
s14ar	Situation de vie	0= vit seul 1= vit avec un conjoint
age	Âge en année (centré sur la moyenne)	N/A
s201	Niveau de scolarité le plus élevé atteint	1= primaire ou moins 2= niveau secondaire ou professionnel 3= niveau cégep ou pré-universitaire 4= niveau universitaire
s2110	Revenu annuel du ménage	1= moins de 15 000\$ 2= entre 15 000 \$ et 35 000\$ 3= entre 35 000\$ et 75000\$ 4= 75 000\$ et plus
comorbida	Nombre de comorbidités (information rapportée par le participant)	1= 1 ou 2 maladies 2= 3 à 5 maladies 3= 6 maladies et +
s1m9r	Co-diagnostic de dépression ou <i>burn-out</i>	0= Non 1= Oui
malad	Diagnostic d'inclusion des patients	1= arthrite 2= insuffisance cardiaque 3= diabète

		4=maladie pulmonaire obstructive chronique
SA1Dx	Durée du diagnostic (rapporté par le patient)	1= moins de 3 ans 2= 3 à 5 ans 3= 5 à 10 ans 4= plus de 10 ans
Satisfaction envers la source de soin (General Practice Assessment Questionnaire)		
g13_2r	Satisfaction générale par rapport aux soins reçus à la source principale de soin	Échelle de 1 à 7 1= complètement insatisfait 7= complètement satisfait
Utilisation des services de santé		
S20_dicho	Le nombre de consultation médicale avec un omnipraticien au cours des 12 mois précédents l'entrevue initiale.	0= moins de 3 visites 1= 3 visites et +
S30_Dicho	Nombre de visites à l'urgence au cours des 12 mois précédents l'entrevue initiale	0= moins de 3 visites 1= 3 visites et +
S40_Dicho S41_Dicho S42_Dicho	Hospitalisation au cours de la période précédant l'entrevue (temps 0-1-2). Le temps 0 tient compte des 12 mois précédents l'entrevue initiale. Les temps 1 et 2 renvoient aux 6 mois précédents l'entrevue	0= aucune hospitalisation 1= au moins une hospitalisation
s14m10	Utilisation antérieure ou actuelle de services de santé à domicile à T0	0= Non 1= Oui
s15	Utilisation dans clinique spécialisée d'un hôpital au cours des 12 mois précédents l'entrevue initiale	0= Non 1= Oui
s16	Fréquentation antérieure ou actuelle d'un centre d'enseignement ou d'éducation à la santé	0= Non 1= Oui
type	Type de clinique assurant le suivi	1= médecin solo 2= cabinet groupe 3= cabinet GMF/CRA 4= CLSC/UMF
typeSS	Suivi par un médecin spécialiste	0= Non 1= Oui
Expérience de soin (Patient Assessment of Chronic Illnes Care)		
Total_activ	Échelle de mesure de l'activation du patient, i.e. du degré auquel les patients sont activement impliqués dans leur soin et dans les décisions cliniques qui les touchent. Correspond aux items 1 à 3 du questionnaire PACIC	Moyenne des scores pour chacun des 3 items (Échelle de 1 à 5 (variable ordinale) 1= Pas du tout activé 5= Complètement activé
État de santé (SF-36® Health Survey)		
sf1_inv	État de santé global perçu au moment d'entrer dans l'étude. Correspond au 1 ^{er} item du questionnaire SF-36 sur la qualité de vie liée à la santé	1= Mauvaise 2= Passable 3= Bonne 4= Très bonne 5= Excellente
cphys_sc	Niveau de santé physique (auto-rapporté)	N/A Score total rapporté sur 100

cment_sc	Niveau de santé mentale (auto-rapporté)	N/A Score total rapporté sur 100
Variables organisationnelles		
nbr_md_r0	Variable R1 de l'enquête Accessibilité de Pineault et al. (2008), soit le nombre de médecins omnipraticiens de 1 ^{ère} ligne en équivalent temps plein (ETP) où 1 ETP= 26 heures travaillées à la clinique/semaine	0= MD solo 1= 2 à 4 MD 2= 5 MD et +
Multi_0	Reflète la pratique uni ou multidisciplinaire dans la clinique Variables R2 (présence d'infirmière) et d9 à d11 (présence d'autres professionnels) de l'enquête Accessibilité	0= Non (seulement Md) 1= Oui (présence INF)
INF_Role0	Rôle de l'infirmière dans la clinique rapporté par les cliniques à la question B20 de l'enquête Accessibilité. Le rôle élargi ou « novateur » est défini selon les critères du Rapport Clair (2000), c'est-à-dire lorsqu'il inclut le suivi systématique de clientèles, la coordination avec autres organisations, une plus grande place à l'éducation aux patients, et une collaboration plus étroites avec les médecins pour les soins cliniques	0= Rôle traditionnel 1= Rôle élargi
envpro	Ressources humaines professionnelles dans l'environnement de la clinique, soit l'immeuble où se trouve la clinique. Proviens des questions d6 et d9 de l'enquête	0=Aucun 1=Spécialiste seulement 2=Autres professionnels seulement 3=Spécialistes et autres professionnels
a8_CCM	Usage de systèmes d'information clinique tels que définis par le CCM (dossiers informatisés, gestion des rendez-vous par logiciel informatique et accès au réseau informatique du système de santé) Proviens de la question a8 de l'enquête Accessibilité	0= Moins de 2 outils sur 3 présentes 1= Au moins 2 des 3 outils présentes
a2_remun_dicho	Mode de rémunération des médecins, provenant de la variable a2 de l'enquête Accessibilité. La catégorie de rémunération basée sur le temps inclus les modes à honoraires fixes, à forfait et mixtes	0= À l'acte 1= Au temps
b14_pcp	Niveau d'intégration des services cliniques préventifs en matière de <i>counseling</i> /éducation/enseignement aux patients, provenant des questions b14k) à b14n) de l'enquête Accessibilité. Une clinique ayant répondu oui à tous les items est classée comme ayant un niveau élevé d'intégration des pratiques préventives	0= Non 1= PCP intégrées aux pratiques usuelles de la clinique
b15_info	Info écrite (dépliants/brochures) sur promotion de la santé/prévention et traitement/contrôle des maladies chroniques est mise à la disposition	0= Non 1= Oui

	des patients. Provient de la question b15 de l'enquête. Oui= réponse positive aux 2 items de la question	
b23_soutienrv	Soutien au patient pour prise RV avec spécialistes, provenant de la question b23 de l'enquête. Le soutien par le personnel de la clinique inclus à la fois le soutien offert par le personnel de soutien et professionnel (infirmière et/ou MD)	0= Pas de soutien 1= Soutien par personnel de la clinique
b25	Nombre réseaux de services ciblant des clientèles spécifiques (ex. réseau MPOC/réseau de services diabète) auxquels participe la clinique Provient des questions b24 et b25 de l'enquête Accessibilité	N/A
b26parten_r	Variable provenant de la question B26 de l'enquête. Nombre d'ententes de collaboration formelles avec d'autres organisation du réseau de la santé de santé et des services sociaux tout type confondu (CH, CLSC, autre clinique de 1 ^{ère} ligne, etc.)	0= Aucune 1= Une seule 2= 2 ou +
b1_access	Indice d'accessibilité-flexibilité des services (Accessibility-Accommodation Index). Cet indice composite, discuté dans un article de Haggerty et al. (2007), se définit comme « the way primary health care resources are organized to accommodate a wide range of patient's ability to contact health care clinicians and reach health care services). Il inclut la couverture temporelle de la clinique et la possibilité de consultation en sans rendez-vous (question B1d à B1i), l'existence d'un système de garde hors des heures d'ouverture de la clinique (B3) et l'accès téléphonique à un professionnel (infirmier ou médical) durant les heures d'ouverture de la clinique (B4). <ul style="list-style-type: none"> ➤ Un indice faible reflète une couverture horaire faible (heures de semaines seulement), l'absence de système de garde hors des heures ouvrables et peu d'accès téléphonique pour les patients. ➤ Un indice moyen exprime soit une plage horaire et/ou un accès téléphonique restreint avec un système de garde ou un combinaison où au moins l'un des trois éléments est classé de niveau faible. ➤ Un indice élevé reflète une couverture temporelle ainsi qu'un accès téléphonique élevés et l'adhérence à un système de garde hors des heures ouvrables. 	0= Faible 1= Moyen 2= Élevé

c4c5_glob	<p>Indice de globalité des soins (Whole-person Care index). Indice également discuté dans l'article de Haggerty et al. (2007) se définissant comme « The extent to which a clinician elicits and considers the physical, emotional, social aspects of a patient's health and considers the community context in their care ».</p> <p>Regroupe les variables (c4b/c4c/c4d/ c5b/c5c), soit le niveau de considération pour les causes environnementales ou occupationnelles dans l'évaluation des problèmes de santé, pour les problèmes sociaux dans les interventions ainsi que l'importance accordée à une relation continue avec le patient et à la prestation de services pour tous les besoins liés à la santé (physiques, psychologiques et/ou sociaux) incluant les services préventifs et de promotion de la santé.</p> <p>Pour obtenir une échelle commune et interprétable, les réponses à chaque item ont été standardisées puis une moyenne générale a été calculée pour chaque clinique.</p>	Indice des scores compilés puis rapportés sur 10 (variable continue)
b21_2r	Mode de coordination clinique entre les professionnels, provenant de la question B21 de l'enquête. La catégorie « mécanisme formel » inclus les réunions de discussions de cas, les mécanismes pré-établis et les échanges lors de session de formation continues	0= Seulement de façon informelle ou ponctuelle 1= Au moins un mécanisme formel de coordination clinique
c5d_r	Niveau de partage de valeurs communes en ce qui a trait à la mission et aux objectifs de la clinique entre les professionnels de la clinique. Les cliniques de médecin solo ont été systématiquement placées dans la catégorie de niveau inférieur.	1= Très en accord 0= Autre
inf_4_c	Nombre d'infirmière œuvrant au sein de la clinique divisé en 4 catégories. La catégorie + de 5 inclut les organisations ayant répondu « nombre indéfini d'infirmières ».	0= Aucune 1= Une seule 2= 2 à 5 3= + de 5
a3er_2r	Gestion formelle/planifiée des activités de formation médicale continue	0= Pas de gestion planifiée 1= Par MD responsable 2= Par gestionnaire 3= par le groupe de médecins collectivement
c4e_r	Degré d'importance accordée à assurer conformité avec lignes directrices reconnues	Échelle de 1 à 10 1 = Peu d'importance accordée 10= Plus grande importance accordée
a3dr_2r	Gestion planifiée de l'évaluation de l'acte médicale	0= Non 1= Oui

Annexe 7

Questionnaires de l'étude

QUESTIONNAIRE SUR L'AUTO-EFFICACITÉ DANS LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES

Les prochaines questions portent sur la gestion de votre [DIRE LA MALADIE CHRONIQUE PRINCIPALE _____] DE _____ LA PERSONNE: _____]. Pour chacune des questions suivantes, veuillez choisir le nombre correspondant à la confiance que vous avez présentement de pouvoir réaliser ces tâches de façon régulière. Répondre 1 signifie ne pas du tout être confiant de pouvoir réaliser les tâches alors que 10 représente être totalement confiant de pouvoir réaliser les tâches.

Si le répondant ne comprend pas les questions de cette section, les répéter lentement et lui dire de répondre de son mieux.

Synonymes de confiant : certain, assuré

Synonyme d'interférer : nuire

S'il vous plait, regarder la carte 7. Pouvez-vous me dire la lettre dans le coin droit du haut?

La réponse est M

[7 - CARTE -M]

- Pas du tout confiant(e) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalemnt confiant(e)**
- SE-G 1. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir empêcher la fatigue, due à votre maladie, d'interférer avec les choses que vous voulez faire ? _____
- SE-G 2. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir empêcher l'inconfort ou la douleur, due à votre maladie, d'interférer avec les choses que vous voulez faire ? _____
- SE-G 3. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir empêcher la détresse émotive, due à votre maladie, d'interférer avec les choses que vous voulez faire ? _____
- SE-G 4. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir empêcher tout autre symptôme ou problème de santé que vous avez d'interférer avec les choses que vous voulez faire ? _____
- SE-G 5. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir faire les différentes tâches et activités nécessaires pour gérer votre condition de santé afin de réduire votre besoin de voir un médecin ? _____
- SE-G 6. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir faire autre chose que seulement prendre des médicaments pour réduire l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours? _____
- SE-M 1. Êtes-vous confiant(e) de ne pas vous laisser décourager lorsque rien de ce que vous faites ne semble faire une différence ? _____
- SE-M 2. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir vous empêcher de vous sentir triste ou d'avoir le moral bas ? _____
- SE-M 3. Êtes-vous confiant(e) de pouvoir vous empêcher de vous sentir seul ? _____
- SE-M 4. Êtes-vous confiant(e) que vous pouvez faire quelque chose pour vous sentir mieux lorsque vous vous sentez seul ? _____
- SE-M 5. Êtes-vous confiant(e) que vous pouvez faire quelque chose pour vous sentir mieux lorsque vous vous sentez découragé(e) ? _____

SE-M 6. Êtes-vous confiant(e) que vous pouvez faire quelque chose pour vous sentir mieux lorsque vous vous sentez triste ou avez le moral bas ? _____

ALLEZ À LA SECTION SPÉCIFIQUE DE LA MALADIE DU RÉPONDANT

- Insuffisance cardiaque : Question SE-CR 1. page 12, en haut**
- Maladie pulmonaire chronique : Question SE-CR 1. page 12, en haut**
- Diabète : Question SE-D 1. page 12, milieu**
- Arthrite : Question SE-A 1. page 13**



L'accessibilité et la continuité des services de santé

Une étude sur la première ligne au Québec

Questionnaire organisationnel

Clinique médicale de première ligne

Avril 2006

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée,
à condition que la source soit mentionnée.

AUTEURS

Raynald Pineault
Marjolaine Hamel
Jean-Frédéric Lévesque
Daniele Roberge
Paul Lamarche
Jeannie Haggerty

SOUTIEN TECHNIQUE À LA RECHERCHE

Léonarda Da Silva

COLLABORATION

L'équipe de chercheurs et de collaborateurs associés à la réalisation du projet de recherche
Les médecins DRMG/ Montréal-Montérégie
Les membres des comités des Départements régionaux de médecine générale de Montréal et de la Montérégie

SOUTIEN INSTITUTIONNEL

(1) Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) ; (2) Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) ; (3) Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) ; (4) Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal-Direction de santé publique de Montréal ; (5) Institut national de santé publique du Québec ; (6) Centre de recherche de l'hôpital Charles LeMoynes ; (7) Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie-Direction de santé publique de la Montérégie ; (8) Groupe de recherche interuniversitaire sur les urgences (GIRU). (9) Groupe de recherche sur l'équité d'accès et l'organisation des services de santé de première ligne.

IMPRESSION ET DISTRIBUTION

Direction de santé publique de Montréal

NO DU QUESTIONNAIRE | | | |



L'accessibilité et la continuité des services de santé

Une étude sur la première ligne au Québec

QUESTIONNAIRE ORGANISATIONNEL

CLINIQUE MÉDICALE DE PREMIÈRE LIGNE

1. Adresse de la clinique

Si nécessaire, veuillez faire les corrections.

┌

┐

Nom de la clinique

No civique Nom de la rue

└

┘

No de Ville
bureau

Province Code postal

Téléphone Poste
 téléphonique Télécopieur

2. Identification du médecin répondant au questionnaire *(si différent de celui identifié sur l'étiquette des coordonnées)*

Nom :

Prénom :

Adresse courriel :

Fonction : ₁ Chef d'équipe/Directeur médical

₂ Médecin responsable

₃ Membre de l'équipe d'omnipraticiens

₉₅ Autres → **Précisez :**

CONSIGNES

Ce questionnaire porte sur l'**organisation des services de santé de première ligne** offerts dans les cabinets et les cliniques médicales, les polycliniques et les Centres locaux de services communautaires (CLSC). Un questionnaire est envoyé à chaque clinique ou adresse civique.

QUI DOIT RÉPONDRE À CE QUESTIONNAIRE ?

Ce questionnaire doit être répondu par le **médecin le plus familier avec la façon dont la clinique est organisée et fonctionne** : souvent il s'agit du médecin-responsable. C'est pour cette raison que le questionnaire ne doit pas être répondu par chacun des médecins dans les cliniques, même si, à certains endroits, les médecins travaillent peu ou pas ensemble.

L'utilisation de l'expression « **médecin solo** » se rapporte à la situation où un seul médecin travaille à un endroit, ce médecin devant répondre pour lui-même.

COMMENT RÉPONDRE AU QUESTIONNAIRE ?

L'utilisation de l'expression « **votre clinique** » se rapporte strictement à l'équipe médicale de première ligne (médecins omnipraticiens et infirmières) dont vous faites partie ou, vous-même, si vous êtes le seul médecin de la clinique, c'est à dire un « **médecin solo** ». Les réponses doivent autant que possible refléter les vues et les pratiques de l'équipe médicale de première ligne (médecins omnipraticiens et infirmières).

Vous devez encercler ou cocher un choix de réponse par question sauf pour les questions qui ont une directive spécifique (ex : Cochez tout ce qui s'applique).

Certaines questions ne s'appliquent qu'en partie à la situation des « **médecins solos** ». Il faut répondre à ces questions selon les directives données.

COMPOSANTES DU QUESTIONNAIRE

Section A : Ressources et structure organisationnelle

Section B : Services, pratiques et collaboration interorganisationnelle

Section C : Vision/Système de représentation et de valeurs

Section D : Emplacement de la clinique

Le genre masculin employé dans le texte sert à identifier aussi bien les femmes que les hommes. Il permet à la fois d'alléger le texte et de renforcer l'anonymat des informateurs et des informatrices à la source des données.

If you prefer to receive this questionnaire in English please contact:

Ce questionnaire porte sur l'organisation des services de première ligne offerts par votre équipe médicale (médecin(s) ou infirmière(s)) ou, vous-même, si vous êtes le seul médecin de la clinique (solo). L'expression « votre clinique » se rapporte strictement à cette équipe ou à vous-même si vous êtes un « médecin solo ». Un questionnaire est envoyé à chaque clinique ou adresse civique.

Section A : Ressources et structure organisationnelle

1. a) Combien de médecins omnipraticiens au total travaillent dans votre clinique ?

b) Précisez, selon les catégories suivantes, combien de médecins omnipraticiens travaillent dans votre clinique.

- a) Moins de 10 heures **par semaine** :
- b) De 10 à 25 heures **par semaine** :
- c) De 26 à 40 heures **par semaine** :
- d) Plus de 40 heures **par semaine** :

c) Combien de ces médecins omnipraticiens travaillent depuis plus de 5 ans dans votre clinique ?

- 1 Aucun
- 2 Un seul
- 3 Certains
- 4 Tous ou la plupart

d) Combien d'infirmières travaillent dans votre clinique ?

2. Quel est le principal mode de rémunération du ou des médecin(s) omnipraticien(s) pour les activités réalisées dans votre clinique ? Choisissez une seule réponse.

- 1 À l'acte
- 2 À forfait (*vacation*)
- 3 À honoraires fixes
- 4 Selon un mode mixte



Note : Si vous êtes un « médecin solo » → passez à la question 6.

3. Dans votre clinique, qui – Encerclez un seul choix par énoncé.

	Un médecin responsable ou désigné	Le groupe de médecins collectivement	Gestionnaire administratif	Ne s'applique pas dans notre
a) planifie les listes de garde, les plages horaires, les vacances, etc. ?	1	2	4	97

b) organise les réunions de discussions de cas ?	1	2	4	97
c) assure le recrutement des médecins et l'attribution des privilèges de pratique ?	1	2	4	97
d) assure l'évaluation de la qualité de l'acte médical ?	1	2	4	97
e) organise les activités de formation médicale continue ?	1	2	4	97
f) représente la clinique sur des comités ?	1	2	4	97

4. Combien de médecins omnipraticiens de votre clinique partagent...

	Tous/La plupart	Certains	Aucun
a) les locaux (<i>bureaux ou salles d'examens</i>) ?	3	2	1
b) les dépenses de fonctionnement de la clinique ?	3	2	1
c) le personnel de soutien (<i>secrétaire et réceptionniste</i>) ?	3	2	1
d) le système de gestion de rendez-vous ?	3	2	1
e) le système de dossiers ou d'archives ?	3	2	1
f) la mise en commune des revenus (<i>pooling</i>) ?	3	2	1

5. Combien de médecins omnipraticiens de votre clinique partagent...

	Tous/La plupart	Certains	Aucun
a) la couverture des plages de consultation sans rendez-vous ?	3	2	1
b) la couverture des plages de consultation sur rendez-vous ?	3	2	1
c) la couverture des soins hospitaliers pour les patients de la clinique ?	3	2	1
d) le suivi des patients ?	3	2	1
e) le remplacement d'un médecin lorsqu'il est absent ?	3	2	1

6. Dans quelle mesure le ou les médecin(s) omnipraticien(s) de votre clinique se sentent-ils responsables envers...

	Beaucoup	Moyennement	Pou	Pas du tout
a) la population du quartier, du village ou du territoire où se trouve la clinique ?	4	3	2	1
b) la clientèle de la clinique ?	4	3	2	1
c) la RAMQ ?	4	3	2	1
d) le Collège des médecins ?	4	3	2	1
e) les collègues de travail ?	4	3	2	1

f) les gestionnaires de la clinique ?	4	3	2	1
---------------------------------------	---	---	---	---

7. Est-ce que les fonds servant à financer les dépenses de fonctionnement de votre clinique et les locaux proviennent...

- a) de frais facturés aux médecins ou de la contribution des médecins ? ₁ Oui ₂ Non
- b) d'entreprises privées (*compagnies, pharmacies, dons, fondation, etc.*) ? ₁ Oui ₂ Non
- c) de frais chargés aux patients (*ex : frais d'ouverture ou gestion des dossiers*) ? ₁ Oui ₂ Non
- d) d'un budget de fonctionnement d'établissement (*CLSC, CH, etc.*) ? ₁ Oui ₂ Non

8. Dans votre clinique, disposez-vous...

- a) d'un logiciel informatique pour la gestion des rendez-vous ? ₁ Oui ₂ Non
- b) de dossiers patients informatisés ? ₁ Oui ₂ Non
- c) d'un accès Internet (*Web*) pour les médecins ? ₁ Oui ₂ Non
- d) d'un accès au réseau de télécommunication sociosanitaire (*RTSS*) ? ₁ Oui ₂ Non
- e) d'un système de prise de rendez-vous sur Internet (*Web*) pour les patients ? ₁ Oui ₂ Non
- f) d'un prescripteur électronique pour transmettre les prescriptions aux pharmacies ? ₁ Oui

9. Dans votre clinique, où dirigez-vous les patients pour les services suivants : Encerclez tout ce qui s'applique.

	Sur place	Dans une autre clinique de première ligne	Dans un CLSC	Dans un laboratoire privé/Clinique	Dans un hôpital
a) Les prélèvements	1	2	3	4	5
b) La radiologie	1	2	3	4	5
c) Les analyses de laboratoire	1	2	3	4	5

Section B : Services, pratiques et collaboration interorganisationnelle

1. Dans votre clinique,

a) y a-t-il une ou des personnes préposées à l'accueil des patients ?

₁ Oui

₂ Non

b) y a-t-il une ou des personnes préposées à la gestion des dossiers médicaux (*ouverture de dossiers, archivage, etc.*) ?

₁ Oui

₂ Non

c) les patients peuvent-ils laisser un message sur un répondeur téléphonique et être rappelés par un médecin ou une infirmière ?

₁ Oui

₂ Non

d) offrez-vous des services **sur rendez-vous** la fin de semaine (*samedi ou dimanche*) ?

₁ Oui

₂ Non

e) offrez-vous des services **sans rendez-vous** la fin de semaine (*samedi ou dimanche*) ?

₁ Oui

₂ Non

f) offrez-vous des services **sur rendez-vous** en soirée sur semaine (*après 18h*) ?

₁ Oui

- ₂ Non
- g) offrez-vous des services **sans rendez-vous** en soirée sur semaine (*après 18h*) ?
- ₁ Oui
- ₂ Non
- h) offrez-vous des services la nuit (*entre minuit et 8h*) ?
- ₁ Oui
- ₂ Non
- i) en dehors des heures d'ouverture, orientez-vous les patients vers une autre clinique disponible ?
- ₁ Oui
- ₂ Non
- j) avez-vous une politique concernant l'acceptation de **nouveaux patients** ?
- ₁ Oui
- ₂ Non
- k) avez-vous une liste d'attente pour accepter de **nouveaux patients** ?
- ₁ Oui
- ₂ Non

2. Les consultations sans rendez-vous représentent quelle proportion de l'ensemble des consultations offertes à la clinique ?

- ₁ 0 %
- ₂ 1 à 25 %
- ₃ 26 à 50 %
- ₄ 51 à 75%
- ₅ 76 à 100%

3. Dans votre clinique, y a-t-il un système de garde sur appel en dehors des heures d'ouverture pour...

- a) les patients vulnérables ? ₁ Oui ₂ Non
- b) les patients réguliers de la clinique ? ₁ Oui ₂ Non
- c) les personnes qui ont un dossier à la clinique ? ₁ Oui ₂ Non
- d) les personnes qui n'ont pas de dossier à la clinique ? ₁ Oui

4. Précisez, pour chaque type de clientèle, s'il est possible pour une personne qui est malade de communiquer par téléphone avec un médecin ou une infirmière, lorsque la clinique est ouverte.

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
a) Les patients vulnérables	4	3	2	1
b) Les patients réguliers de la clinique	4	3	2	1
c) Les personnes qui ont un dossier à la clinique	4	3	2	1
d) Les personnes qui n'ont pas de dossier à la clinique	4	3	2	1

5. Précisez, pour chaque type de clientèle, si les patients qui présentent un problème aigu (*cas urgent*) peuvent voir un médecin dans des temps réservés ?

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
a) Les patients vulnérables	4	3	2	1
b) Les patients réguliers de la clinique	4	3	2	1
c) Les personnes qui ont un dossier à la clinique	4	3	2	1
d) Les personnes qui n'ont pas de dossier à la clinique	4	3	2	1

6. Dans votre clinique, lorsqu'un patient présente un problème, peut-il être vu entre deux rendez-vous ?

- ₄ Toujours
₃ Souvent
₂ Parfois
₁ Jamais

7. Dans votre clinique, quel est le délai moyen (*en semaines*) pour voir un médecin sur rendez-vous ?

8. Votre clinique confirme-t-elle les rendez-vous auprès des patients quelques jours avant la date du rendez-vous ?

- ₄ Toujours
₃ Souvent
₂ Parfois
₁ Jamais

9. Dans votre clinique, lors de la prise de rendez-vous, combien de temps est réservé aux visites pour examen complet ou évaluation d'un nouveau cas ? *Cochez un seul choix.*

- ₁ Moins de 10 minutes ₄ 20 minutes

- h) Injection/Aspiration musculosquelettique ₁ Oui ₂ Non
- i) Plâtre/Attelle ₁ Oui ₂ Non
- j) Suture/Chirurgie mineure ₁ Oui ₂ Non
- k) Spirométrie ₁ Oui ₂ Non
- l) Médecine alternative (*acupuncture, chiropractie, ostéopathie, etc.*) ₁ Oui ₂ Non

14. Les services préventifs suivants font-ils partie des pratiques cliniques usuelles de votre clinique ?

Dépistage

- a) Identification des problèmes d'alcool et de drogue ₁ Oui ₂ Non
- b) Dépistage de l'hypercholestérolémie ₁ Oui ₂ Non
- c) Examen clinique des seins ₁ Oui ₂ Non
- d) Mammographie chez les femmes ₁ Oui ₂ Non
- e) Frottis cervical (*Pap test*) ₁ Oui ₂ Non
- f) Dépistage postnatal ₁ Oui ₂ Non
- g) GAIAC/Coloscopie/Colonoscopie ₁ Oui ₂ Non
- h) Ostéoporose ₁ Oui ₂ Non

Prévention

- i) Vaccination des enfants ₁ Oui ₂ Non
- j) Vaccination contre la grippe ₁ Oui ₂ Non

Counselling, éducation et enseignement

- k) Cessation du tabagisme ₁ Oui ₂ Non
- l) Maintien d'un poids santé ₁ Oui ₂ Non
- m) Sexualité sans risque ₁ Oui ₂ Non
- n) Prévention des chutes chez les personnes âgées ₁ Oui ₂ Non

15. Des dépliants ou de l'information écrite sont-ils mis à la disposition des patients de votre clinique sur les sujets suivants :

- a) Les façons de maintenir une bonne santé et de prévenir l'apparition de maladies ₁ Oui ₂ Non
- b) Les façons de traiter et de contrôler les maladies chroniques ₁ Oui ₂ Non

16. Dans votre clinique, les services sont offerts dans quelles langues ? Cochez tout ce qui s'applique.

₁ Français

₂ Anglais

₉₅ Autres langues



Précisez :

17. Dans votre clinique, combien de médecins omnipraticiens concentrent la majeure partie de leurs activités dans les champs de pratique particuliers suivants : ? Si vous êtes un « médecin solo » encerclez, dans la dernière colonne, vos champs de pratique particulier.

	Tous/La plupart	Certains	Aucun	Pour médecin solo
a) Santé des femmes et accouchements	4	3	2	96
b) Santé mentale	4	3	2	96
c) Gériatrie	4	3	2	96
d) Soins aux enfants et aux adolescents	4	3	2	96
e) Chirurgie mineure	4	3	2	96
f) Chirurgie esthétique et traitement des varices	4	3	2	96
g) Obésité	4	3	2	96
h) Maladies chroniques (<i>diabète, MPOC, etc.</i>)	4	3	2	96
i) Médecine industrielle	4	3	2	96
j) Médecine sportive	4	3	2	96
k) Santé voyage	4	3	2	96
l) Prévention, counselling et dépistage	4	3	2	96
m) Médecine alternative (<i>acupuncture, chiropractie, naturopathie, etc.</i>)	4	3	2	96
n) Autres → Précisez : o	4	3	2	96
.....				

18. En plus des soins offerts dans votre clinique, combien de médecins omnipraticiens fournissent les services suivants : Si vous êtes un « médecin solo » encerclez, dans la dernière colonne, les services que vous offrez.

	Tous/La plupart	Certains	Aucun	Pour médecin solo
a) Services médicaux dans un service d'urgence d'un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés ou d'un autre établissement de santé ?	4	3	2	96

b) Services médicaux dans les unités de soins de courte durée d'un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés ?	4	3	2	96
c) Services médicaux dispensés dans un centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) ?	4	3	2	96
d) Services médicaux dispensés dans un programme de soutien à domicile d'un CLSC ?	4	3	2	96
e) Services médicaux obstétriques dans un centre hospitalier ?	4	3	2	96
f) Services médicaux de première ligne auprès de clients vulnérables , à domicile, en cabinet privé ou dans tout centre exploité par un établissement de santé ?	4	3	2	96
g) Autres activités identifiées par le Département régional de médecine générale (DRMG) ?	4	3	2	96

19. Combien de médecins omnipraticiens de votre clinique ont des activités dans les autres milieux de pratique suivants : Si vous êtes un « médecin solo » encerclez, dans la dernière colonne, les activités que vous réalisez dans d'autres milieux de pratiques.

	Tous/La plupart	Certains	Aucun	Pour médecin solo
a) Cliniques médicales privées	3	2	1	96
b) Centre local de services communautaires (CLSC)	3	2	1	96

20. Quels sont les rôles et les fonctions des infirmières qui font partie de votre équipe médicale ? Cochez tout ce qui s'applique.

- a Il n'y a pas d'infirmière dans notre équipe → **Passer à la question suivante**
- b Triage des patients au sans rendez-vous (tension, pesée, injections, etc.)
- c Activités de prévention, promotion et dépistage
- d Enseignement aux patients
- e Suivi _____ systématique _____ de _____ certaines _____ clientèles
- f Liaison et coordination
- g Soutien aux activités cliniques des médecins
- h Participation aux décisions cliniques
- i Autres → **Précisez :**



Note : Si vous êtes un « médecin solo » → passez à la question 22.

21. Comment se fait la coordination des soins entre les professionnels de la clinique ?

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
a) Par des échanges informels ou ponctuels	4	3	2	1
b) Selon des protocoles de suivi pré-établis pour des clientèles ou des problèmes particuliers	4	3	2	1
c) Lors de réunions de discussion de cas (réunions statutaires)	4	3	2	1
d) Lors de sessions de formation médicale continue	4	3	2	1

Collaboration Interorganisationnelle

22. Vers quels endroits les patients sont-ils dirigés pour voir des spécialistes ?

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
a) Vers les bureaux privés de spécialistes	4	3	2	1
b) Vers les hôpitaux ou les cliniques externes des hôpitaux	4	3	2	1

c) Vers les urgences des hôpitaux	4	3	2	1
-----------------------------------	---	---	---	---

23. En général, les rendez-vous auprès des spécialistes sont pris par...

- ₁ Les patients
- ₂ Le personnel de soutien
- ₃ L'infirmière
- ₄ Le médecin

24. Dans votre clinique, réfère-t-on des patients à des réseaux de services ciblant spécifiquement des clientèles particulières ?

- ₁ Oui
- ₂ Non → **Passer à la question 26**

25. Quels sont ces réseaux de services ? Cochez tout ce qui s'applique.

- _a Réseau de services intégrés pour les personnes âgées
- _b Réseau MPOC
- _c Réseau de services intégrés pour les personnes souffrant de problèmes de santé mentale
- _d Réseau sur l'asthme
- _e Réseau de services jeunesse
- _f Réseau de services diabète
- _g Réseau de services cancer
- _h Réseau de services pour les maladies cardio-vasculaires
- _i Autres → **Précisez :**

26. Dans votre clinique, avez-vous des ententes de collaboration, formelles ou informelles, avec d'autres cliniques médicales de première ligne, des CLSC ou des hôpitaux pour... Cochez tout ce qui s'applique.

	Oui, avec une ou des cliniques médicales de	Oui, avec un ou des CLSC	Oui, avec un ou des hôpitaux	NON
a) planifier l'offre de services (<i>activités de garde, heures d'ouverture, services sans rendez-vous, etc.</i>) ?	1	2	3	4
b) avoir accès au plateau technique (<i>ex : radiologie, laboratoire</i>) ?	1	2	3	4
c) échanger des ressources (<i>ex : prêt de services professionnels</i>) ?	1	2	3	4

e) référer ou transférer des patients à des omnipraticiens, des spécialistes ou d'autres professionnels ?	1	2	3	4
f) assurer le suivi de patients hospitalisés ou vus à la clinique ?	1	2	3	4
g) Autres → Précisez : o	1	2	3	4
.....				

27. Si vous avez répondu « oui » à l'un ou l'autre des choix de la question précédente, identifiez...

a) la ou les principales cliniques de première ligne avec lesquelles vous avez des ententes :

b) le ou les principaux CLSC avec lesquels vous avez des ententes :

c) le ou les principaux hôpitaux avec lesquels vous avez des ententes :

28. Votre clinique, participe-t-elle à un Réseau d'accessibilité médicale pour assurer la coordination des heures d'ouverture de votre clinique avec celles d'autres cliniques (soirs, fin de semaine, etc.) ?

- 1 Oui
- 2 Non

29. Le ou les médecin(s) omnipraticien(s) de votre clinique participent-ils à un système régional de garde en disponibilité pour les patients vulnérables ?

- 1 Oui
- 2 Non

30. Dans votre clinique, combien de médecins omnipraticiens participent aux activités suivantes : *Si vous êtes un « médecin solo » encerclez dans la dernière colonne le type de participation.*

	Tous/La plupart	Certains	Aucun	Pour médecin
a) Participation à des comités locaux du Département régional de médecine générale (DRMG)	3	2	1	96
b) Participation à des comités d'implantation des GMF	3	2	1	96

c) Participation à des comités sur les mesures de désengorgement des urgences	3	2	1	96
d) Participation à des comités sur le projet clinique du Centre de santé et de services sociaux (CSSS)	3	2	1	96
e) Autres → Précisez : o	3	2	1	96
.....				

Section C : Vision / système de représentation et de valeurs

1. Quelle catégorie représente le mieux les personnes que votre clinique vise à rejoindre ? Cochez un seul choix

- 1 Toutes les personnes qui ont besoin de services et qui se présentent à la clinique
- 2 Les patients réguliers de la clinique ou inscrits à la clinique
- 3 La population du quartier, du village ou du territoire desservi par la clinique

2. Votre clinique s'est-elle donné pour mission d'offrir des services à des clientèles particulières (ex : enfants, adolescents, personnes âgées) ?

1 Oui → **Quelles clientèles ?**

2 Non

3. Votre clinique s'est-elle donné pour mission d'offrir des services à des patients atteints de certaines maladies spécifiques (ex : diabète, MTS, MPOC, etc.) ?

1 Oui → **Quels types de problèmes ?**

2 Non

4. À l'aide de l'échelle ci-dessous, situez l'importance accordée dans votre clinique à l'atteinte des objectifs suivants : Encerclez votre choix.

	Moindre importance					Plus grande importance				
a) L'accessibilité des services offerts par la clinique	1	2	4	5	6	7	8	9	10	
b) La relation continue dans le temps avec les patients	1	2	4	5	6	7	8	9	10	
c) La prestation des services pour les besoins de santé physiques, psychologiques et sociaux des patients	1	2	4	5	6	7	8	9	10	

d) La prestation de services préventifs et de promotion de la santé	1	2	4	5	6	7	8	9	10
e) La conformité des soins avec les lignes directrices reconnues	1	2	4	5	6	7	8	9	10
f) Le respect, la courtoisie et la confidentialité	1	2	4	5	6	7	8	9	10
g) L'équité dans la prestation des soins et l'absence de discrimination à l'égard des personnes	1	2	4	5	6	7	8	9	10

5. Dites si vous êtes, très en accord, partiellement en accord, partiellement en désaccord ou très en désaccord, avec les énoncés suivants :

	Très en accord	Partiellement en accord	Partiellement en désaccord	Très en désaccord
a) Le(s) médecin(s) considère(nt) la clinique comme une entreprise dont la rentabilité est importante	4	3	2	1
b) Il est de la responsabilité du ou des médecin(s) de la clinique de considérer les causes environnementales ou occupationnelles dans l'évaluation des problèmes de santé des patients	4	3	2	1
c) Il est de la responsabilité du ou des médecin(s) de la clinique de considérer les problèmes sociaux dans leurs interventions cliniques (ex : pauvreté, violence, toxicomanie)	4	3	2	1
d) Les professionnels de la clinique partagent des valeurs communes en ce qui a trait à la mission et aux objectifs de la clinique. Si vous êtes un « médecin solo » <i>θ</i> Passoz a la question 6	4	3	2	1
e) Il est important pour les médecins omnipraticiens de la clinique de travailler en équipe	4	3	2	1

6. Sur les échelles ci-dessous, encerclez le chiffre (un seul) qui correspond le mieux à la vision de l'équipe médicale de première ligne de votre clinique à l'égard de... *Si vous êtes un « médecin solo » répondez pour vous-même.*

a) la « responsabilité de la santé »

(1) La santé est une responsabilité individuelle

(2) La santé est une responsabilité collective

5-----4-----3-----2-----1-----0-----1-----2-----3-----4-----5

- (1) **Responsabilité individuelle** : il incombe à chacun de se maintenir en santé ou de faire ce qu'il faut pour recouvrer la santé.
- (2) **Responsabilité collective** : il incombe à la société de mettre en place les conditions qui favorisent le maintien et le recouvrement de la santé.

b) du « droit aux services »

(3) L'accès aux soins est un droit absolu

(4) L'accès aux soins est un droit relatif

5-----4-----3-----2-----1-----0-----1-----2-----3-----4-----5

(3) **L'accès aux soins est un droit absolu** : tous devraient obtenir le même accès aux soins de santé, selon leurs besoins, quelle que soit leur capacité financière.

(4) **L'accès aux soins est un droit relatif** : tous devraient obtenir un accès aux soins de santé mais ceux qui en ont la capacité financière pourraient payer pour un meilleur accès aux soins de santé.

7. Choisissez l'énoncé qui correspond le plus à ce qui est priorisé dans votre clinique pour l'organisation des services.

- ₁ Plutôt l'accessibilité des services
- ₂ Plutôt la continuité des soins pour vos patients

Les questions de la section D portent sur l'emplacement de votre clinique de première ligne et sur les autres ressources logeant dans le même immeuble

Section D : Emplacement de la clinique

1. Depuis combien de temps votre clinique existe-t-elle ?

- ₁ Moins de 1 an
- ₂ 1 à 5 ans
- ₃ Plus de 5 ans

2. Où est située votre clinique ?

- ₁ Dans un immeuble dont les médecins sont propriétaires ou actionnaires
- ₂ Dans des bureaux loués dans un immeuble commercial ayant une vocation de santé
- ₃ Dans des bureaux loués dans un immeuble sans vocation particulière
- ₄ À l'intérieur d'une pharmacie
- ₅ Dans un établissement du réseau de la santé (*hôpitaux, CLSC, etc.*)
- ₉₇ Autres →

Précisez :

3. En plus de votre clinique, y a-t-il d'autres équipes médicales de première ligne ou d'autres médecins omnipraticiens qui logent dans cet immeuble ?

- ₁ Oui
₂ Non → **Passer à la question 6**

4. Pour ces équipes médicales de première ligne ou ces médecins omnipraticiens, précisez :

Nom du médecin responsable OU d'un médecin pouvant répondre pour l'équipe	Nombre de médecins

5. Le ou les médecin(s) omnipraticien(s) de votre clinique partage(nt)-t-il(s) avec une ou l'autre de ces équipes...

- a) des locaux (*bureaux ou salles d'examen*) ? ₁ Oui ₂ Non
b) des dépenses de fonctionnement de la clinique ? ₁ Oui ₂ Non
c) du personnel du soutien (*secrétaire et réceptionniste*) ? ₁ Oui ₂ Non
d) un système de gestion de rendez-vous ? ₁ Oui ₂ Non
e) un système de dossiers ou d'archives ? ₁ Oui ₂ Non

6. Dans l'immeuble où se situe votre clinique, des services sont-ils offerts par des médecins spécialistes ?

- ₁ Oui
₂ Non → **Passer à la question 9**

7. Quelles sont les spécialités de ces médecins spécialistes ?

8. Le ou les médecin(s) omnipraticien(s) de votre clinique réfère(nt)-t-il(s) des patients à ces médecins spécialistes logés dans l'immeuble ?

- ₁ Oui
₂ Non

9. Dans l'immeuble où se situe votre clinique, des services sont-ils offerts par d'autres professionnels de la santé ?

₁ Oui

₂ Non → **FIN DU QUESTIONNAIRE**

10. Quels sont ces types de professionnels de la santé qui offrent des services ?

_a Pharmaciens

_b Ostéopathes, chiropraticiens, acupuncteurs, etc.

_c Nutritionnistes

_e Travailleurs sociaux

_f Organismes communautaires

_g Autres → **Précisez:** :

11. Votre équipe médicale de première ligne réfère-t-elle des patients à ces autres professionnels de la santé ?

₁ Oui

₂ Non

DATE :/...../.....
(jour /mois /année)
