INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

SEPTEMBRE 2019

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Systèmes apprenants et maladies chroniques

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Vice-présidence, Science et gouvernance clinique

Québec

Systèmes apprenants et maladies chroniques

Rédigé par
Khalil Moqadem

Sous la direction de
Denis Roy

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteur principal
Khalil Moqadem, M.B.A., Ph. D.

Vice-président
Denis Roy, MD, MPH, M. Sc., FRCPC

Repérage d'information scientifique
Julien Chevrier, M.S.I.
Flavie Jouandon, *tech. doc.*

Équipe de l'édition

Patricia Labelle
Denis Santerre
Hélène St-Hilaire

Sous la coordination de
Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Madeleine Fex, révision linguistique

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019
Bibliothèque et Archives Canada, 2019

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-84743-4 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2019

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

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Systèmes apprenants et maladies chroniques. Rapport rédigé par Khalil Moqadem. Québec, Qc : INESSS; 2019. 63 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Lectrices externes

M^{me} Lise Gauvin, Ph. D., vice-doyenne et professeure titulaire, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique, Université de Montréal

D^{re} Marie-Dominique Beaulieu, professeure titulaire, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université de Montréal

Autres contributions/remerciements

L'Institut tient à remercier les personnes suivantes pour leur rétroaction sur le contenu de ce document:

M. Marc-André Blanchette, Ph. D., titulaire d'une bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé, INESSS

M. Olivier Demers-Payette, Ph. D., titulaire d'une bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé, INESSS

TABLE DES MATIERES

SIGLES ET ABRÉVIATIONS I
RÉSUMÉ II
1 MISE EN CONTEXTE 1
2 MÉTHODES 3
2.1 Revue de la littérature 3
2.2 Autre source d'information 4
2.3 Requête et objectif du travail 4
2.4 Structure du document 4
3 MALADIES CHRONIQUES ET ÉTATS MULTIMORBIDES 5
3.1 Données épidémiologiques 5
3.2 Multimorbidité et effet sur l'utilisation des services 7
3.2.1 Définition et ampleur du problème 7
3.2.2 Barrières à la réalisation des recherches sur la multimorbidité 7
3.2.3 La réadmission comme indicateur de la surutilisation des services 8
3.2.4 Quelques études phares proposant des leviers 9
4 APERÇU DE L'ORGANISATION DES SERVICES RELATIFS AUX MALADIES CHRONIQUES EN PREMIÈRE LIGNE 11
4.1 L'utilité des modèles de gestion des maladies chroniques 11
4.2 Solutions privilégiées par certains pays 12
4.2.1 Quelques initiatives européennes 12
4.2.2 Autres initiatives : repérer les activités inefficaces et réinvestir dans des activités créatrices de valeur pour le patient et le système 14
4.2.3 Québec 15
5 APPROCHES VISANT L'AMÉLIORATION 17
5.1 Approche réflexive 17
5.2 Audit et la rétroaction 19
5.2.1 Quelques expériences pertinentes d'A-R 20
5.2.2 Leçons et facteurs clés de réussite relatifs à la mise en place d'un programme d'A-R 24
5.3 L'adoption de l'approche des systèmes apprenants et la synergie avec l'A-R 25
5.3.1 Ce que représente l'approche 25
5.3.2 Aspects techniques et technologiques 27
5.3.3 Intégration et gain en efficience 28
5.3.4 La dimension culturelle 29
5.3.5 Quelques expériences relatives à la mise en place de systèmes apprenants 30
6 LA CENTRALITÉ DES DONNÉES DANS LE CADRE DE L'ADOPTION DES APPROCHES ANALYSÉES 33

6.1.1 Les sources de données fondées sur des preuves 33
6.1.2 Apport des données en temps réel et à grande échelle à l'approche des systèmes apprenants 35
6.1.3 Vers la création de réseaux de collecte et d'analyse des données au Québec 36
6.1.4 Rôle que pourrait jouer l'INESSS 37
7 SYNTHÈSE ET PISTES D'ACTION 39
7.1 Données clinico-administratives et données probantes 39
7.2 Responsabilisation des parties prenantes relativement à l'adoption d'une approche réflexive 40
7.3 Participation du patient et mécanismes de soutien de la pratique clinique 41
7.4 Adéquation entre les trois approches 42
CONCLUSION 47
RÉFÉRENCES 48
ANNEXE A STRATÉGIE DE REPÉRAGE DES PUBLICATIONS 58
ANNEXE B PRINCIPAUX CONCEPTS ET EXPRESSIONS 62

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURE

Tableau 1 Synthèse de résultats de quelques études portant sur l'A-R 21
Tableau 2 Principes directeurs relatifs à l'élaboration d'un programme d'A-R 25
Figure 1 Grandes lignes des mécanismes sur lesquelles repose l'adoption de l'approche des systèmes apprenants relativement à la prise en charge des maladies chroniques et des états multimorbides 44

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality (États-Unis)
ARC	Affections respiratoires chroniques
CISSS	centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	centres intégré universitaire de santé et de services sociaux
DCI	dossier clinique informatisé
DHHS	Department of Health and Human Services (États-Unis)
DME	dossier médical électronique
FDA	Food and Drug Administration (États-Unis)
IOM	Institute of Medicine (États-Unis)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)
NHS	National Health Service (Royaume-Uni)
OMS/WHO	Organisation mondiale de la Santé/World Health Organization
NCCN	National Comprehensive Cancer Network (États-Unis)
NICE	National Institute for Health and Care Excellence (Royaume-Uni)

RÉSUMÉ

Le présent document, une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), est un état des connaissances[1] portant sur trois approches qui visent l'amélioration des pratiques en matière de soins de santé. Plus précisément, cet état des connaissances regroupe les résultats d'une sélection de publications récentes, tirées de la littérature scientifique et de la littérature grise sur les trois approches suivantes : 1) l'approche des systèmes apprenants, 2) l'approche réflexive et 3) l'audit et la rétroaction (A-R). L'examen de ces trois approches a été motivé par un besoin qui s'inscrit dans un mandat plus étendu, confié à l'INESSS par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), soit le projet CoMPAS[2].

Les critères de sélection des études retenues sont les suivants : 1) la description de la faisabilité ou de la mise en œuvre de chacune des trois approches à l'examen; 2) l'analyse de résultats obtenus dans un tel contexte; ou 3) l'analyse de l'une ou l'autre des trois approches, en lien avec l'organisation des services de santé ou la prise en charge des maladies chroniques. Ainsi, l'apport des trois approches citées – qualifiées d'innovantes par d'autres pays et organismes – est examiné sous l'angle de la prise en charge des maladies chroniques les plus prévalentes, soit le diabète, les affections respiratoires chroniques (ARC), les troubles mentaux, les maladies cardiovasculaires ainsi que les états multimorbides.

Il en découle que l'approche des systèmes apprenants, l'approche réflexive et l'A-R visent une même finalité globale, soit l'amélioration de la qualité des soins de santé, tant en ce qui concerne le patient qu'en ce qui concerne le système de santé, particulièrement dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques et des états multimorbides en première ligne. Toutefois, bien que leurs mécanismes d'action s'appliquent à des niveaux différents (micro, méso et macro), ils montrent une complémentarité qui pourrait être synergique sur le plan de la mise en œuvre. Plus spécifiquement, la littérature examinée montre que ces trois approches ont pour pierre angulaire l'accès rapide et la possibilité d'analyse des données collectées localement, combinées, dans le meilleur des cas, à des données nationales. Facilité par l'avancement des technologies de communication et d'analyse, ce point central n'est plus un sujet de discorde; il représente une base incontournable à l'amélioration de l'exercice des pratiques cliniques et organisationnelles, dont bénéficient le patient, l'usager des services et le système dans son ensemble. Toutefois, de nombreux facteurs de succès ou d'échec retiennent l'attention dans les différents pays qui ont opté pour l'une ou l'autre de ces trois approches. En somme, des facteurs technologiques, culturels,

[1] Selon la typologique des produits de l'INESSS, « les états des connaissances sont des synthèses des données de la littérature scientifique qui permettent d'éclairer la prise de décision concernant l'utilisation d'une technologie, d'un médicament, d'une analyse de biologie médicale, d'un mode d'intervention, d'une pratique clinique ou organisationnelle ou d'un continuum ou d'une trajectoire de soins et de services ».

[2] CoMPAS : Collectif pour les meilleures pratiques et l'amélioration des soins et services, défini dans la section sur les méthodes du présent document

organisationnels, humains et de formation continuent d'avoir des effets significatifs sur le succès des démarches d'amélioration des pratiques dans un système complexe, comme c'est le cas des trois approches examinées. S'y ajoutent des facteurs organisationnels, tels qu'une meilleure adéquation des composantes et des activités en réseau, la mise en place de leviers et d'outils qui répondent aux besoins des cliniciens et des usagers des services de santé.

Le présent état des connaissances dresse un portrait de ces aspects sous forme de leçons apprises et de pistes d'action tirées de l'examen de la littérature ainsi qu'un cadre logique qui articule les trois approches en vue de faciliter leur mise en œuvre.

1 MISE EN CONTEXTE

Depuis des décennies, plusieurs commissions et réformes[3] se sont succédé pour porter un regard constructif sur l'organisation des systèmes de santé au Canada, en ciblant les maillons faibles et en formulant des recommandations qui visent l'amélioration de la performance. Parallèlement, plusieurs évaluations ont montré que l'injection de capitaux additionnels dans le système de santé ne représente pas la solution aux besoins croissants. Au contraire, la clé réside dans l'examen des processus, l'optimisation de l'utilisation des ressources existantes, la révision des façons de faire et l'adoption de solutions innovantes, particulièrement reliées à la porte d'entrée du système. L'accès à la première ligne et l'optimisation de la fluidité des processus de fonctionnement demeurent au cœur des efforts déployés dans plusieurs pays et provinces, notamment par le MSSS au Québec, en vue de rehausser la qualité des soins prodigués et ainsi optimiser l'utilisation des ressources déjà investies.

Au Québec, les changements apportés en 2015 par la loi nº 10 du MSSS aux structures, à la coordination des services et à la gouvernance du réseau[4] nécessitent une réorganisation et l'évaluation continue des processus dans leur ensemble et posent de nouveaux défis en matière de performance. Cela s'ajoute aux défis déjà connus, dont la vaste étendue du territoire géographique québécois et le plafonnement de la capacité d'investir davantage dans le système de santé. À cet effet, aussi bien le dernier plan stratégique 2015-2020 que le rapport annuel de gestion du MSSS 2015-2016 prévoient une reconfiguration majeure, aussi bien des activités de soins que des structures. La réorganisation du réseau de services[5] et l'initiative d'unification des systèmes d'information des établissements du réseau en mettant en place le dossier clinique informatisé (DCI – Cristal-Net)[6], dès 2018, représentent des leviers majeurs et une orientation stratégique du MSSS. Ces deux leviers découlent du principe mis de l'avant par plusieurs pays et sociétés savantes selon lequel l'accès à des données cliniques valides, à jour et au moment opportun est essentiel à la pratique clinique. Ce principe constitue la pierre angulaire de toutes les activités d'amélioration de la pratique et de la performance du système. Cet accès aux données et l'analyse de celles-ci représentent une grande partie de la solution aux problèmes posés par le vieillissement de la population et par la croissance de la chronicité des maladies. D'autant plus qu'une proportion significative des personnes atteintes de maladies chroniques présentent une multimorbidité, des cas complexes souvent associés à un âge avancé. La combinaison du diabète, de maladies cardiovasculaires et de pathologies ostéo-articulaires est fréquente. Ces personnes sont susceptibles de devenir de grands utilisateurs de services

---

3 Notamment la Commission Clair [2000, Québec] et la Commission Romanow [2002, Canada].

4 Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (chapitre O-7.2), disponible à : http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2.

5 Surtout la mise en place de la structure des centres intégrés de santé et de services sociaux

6 Plus d'information sur Cristal-Net est disponible à : https://www.dcicristalnet.com/.

de soins, pour une longue période et de façon récurrente. Leurs besoins en ressources sont de natures diverses, croissants, mais surtout changeants avec le temps.

Bien que la prise en charge des maladies chroniques impose un lourd fardeau aux systèmes de santé partout dans le monde, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) estime, depuis plus d'une décennie, que les connaissances scientifiques nécessaires à prévenir et à contrôler les maladies chroniques sont déjà acquises [OMS, 2006]. Pour plusieurs experts et organismes officiels, la solution d'une prise en charge adéquate des maladies chroniques et des cas complexes réside dans la lutte contre la lourdeur des processus de soins et, donc, dans l'adoption d'approches plus efficaces, flexibles et adaptées à la réalité locale d'exercice de la pratique clinique et aux profils des patients dans leur milieu [NICE, 2016a]. Ainsi, les cliniciens et les administrateurs ont besoin de mécanismes leur permettant de s'interroger sur les parcours de soins à tout moment pour apporter des ajustements qui optimisent la fluidité de leur travail et qui facilitent l'expérience du patient dans son parcours de soins.

L'approche des systèmes apprenants est porteuse. Introduite en 2007 par un groupe d'experts pour le compte de l'Institute of Medicine[7] aux États-Unis, elle consiste en l'utilisation efficace des moyens et des données d'un système et des données probantes dans les écrits scientifiques, de façon collaborative, pour arriver à des résultats tangibles orientés vers l'amélioration de l'état du patient dans son milieu, tout en assurant la qualité, la sécurité et l'innovation en soins de santé [Olsen *et al.*, 2007]. Cette vision des systèmes apprenants réside donc dans l'exploitation du potentiel des données scientifiques et celles recueillies auprès de chaque patient pour alimenter et bonifier les connaissances et les pratiques des cliniciens et des gestionnaires pour créer un cycle d'amélioration continue. Selon plusieurs organismes américains, l'approche des systèmes apprenants représente l'une des solutions à l'augmentation de la demande croissante des dépenses en santé et à différents problèmes d'organisation des services [Friedman *et al.*, 2015]. D'autres leviers, qui s'inscrivent dans la même visée, sont en cours d'exploration par d'autres pays pour améliorer l'efficacité et l'efficience des pratiques, dont l'approche réflexive[8] et celle de l'audit et rétroaction (A-R)[9].

Le présent état des connaissances résulte d'un examen des littératures scientifique et grise récentes et s'inscrit dans le cadre d'un mandat général confié à l'INESSS par le MSSS, celui du projet CoMPAS[10]. Plus précisément, l'apport des trois approches citées, qualifiées d'innovantes par d'autres pays et organismes, est examiné, et ce, sous l'angle de la prise en charge des maladies chroniques les plus prévalentes, dont le diabète, les ARC, les problèmes de santé mentale, les maladies cardiovasculaires ainsi que les états multimorbides.

---

7 Devenue la National Academy of Medicine (NAM) en 2015.

8 Les deux expressions suivantes sont souvent employées dans la littérature scientifique comme des synonymes : « pratique réflexive » et « démarche réflexive ». Dans le présent document, l'expression « approche réflexive » sera employée.

9 L'expression « audit et rétroaction » est utilisée pour désigner l'« Audit & feed-back », une expression largement employée dans la littérature scientifique anglaise.

10 CoMPAS : Collectif pour les meilleures pratiques et l'amélioration des soins et services, défini dans la section sur les méthodes du présent document.

2 MÉTHODES

2.1 Revue de la littérature

La méthode adoptée consiste en une analyse de la littérature grise publiée par des sociétés savantes et par des organismes gouvernementaux sous forme de guides de pratique, de plans d'action et de guides de pratique clinique (GPC) portant sur les trois approches à l'examen dans ce document (systèmes apprenants, A-R et approche réflexive). Les principaux pays ciblés sont le Canada, les États-Unis, le Royaume-Uni, la France ainsi que l'Australie. La littérature scientifique a aussi été examinée pour repérer les articles publiés dans les revues scientifiques portant sur le sujet. Les bases de données MEDLINE (accessible par l'interface PubMed), Embase et Cochrane Library ont été interrogées à l'aide de différents mots clés. La stratégie de recherche documentaire, y compris les mots clés, est présentée dans l'annexe A. Des recherches additionnelles ont été réalisées dans le Web en utilisant les mots clés tirés des trois approches à l'étude, en vue de repérer des documents électroniques qui pourraient couvrir les aspects abordés dans ce document. Un repérage de publications pertinentes a aussi été réalisé à partir de la bibliographie des articles retenus. Le principal critère de sélection se résume comme suit : 1) la description de la faisabilité ou de la mise en œuvre de chacune des trois approches, 2) l'analyse de résultats obtenus dans un tel contexte, ou 3) l'analyse de l'une ou l'autre des trois approches examinées, en lien avec l'organisation des services de santé ou la gestion des maladies chroniques. Les critères suivants, relatifs à la langue et à l'année de publication, s'ajoutent. Ainsi, uniquement les documents publiés en anglais et en français ont été considérés. Les publications les plus récentes ont été priorisées, sans toutefois exclure les anciennes publications lorsqu'elles étaient jugées pertinentes. Aucun critère d'exclusion n'a été prédéfini pour repérer le maximum d'études qui répondent aux mots clés. De plus, un mécanisme de veille documentaire a été programmé, de février 2017 à février 2019, pour assurer une mise à jour régulière et obtenir de la documentation récente sur les différents sujets examinés.

Une évaluation de la qualité a été effectuée à partir des principaux critères établis par la hiérarchie des preuves [Djulbegovic et Guyatt, 2017]. Ainsi, les études adoptant une démarche méthodologique mixte clairement établie, où une revue de la littérature bien conduite, combinée à des opinions de groupes d'experts, ont été retenus. Aussi, pour mettre en relief des résultats d'efficacité, par exemple, les essais cliniques à répartition aléatoire (ECRA) de grande envergure et les revues systématiques (RS) avec méta-analyse ont été priorisés. Une attention particulière a été portée aux différents biais qui pourraient compromettre la qualité des études, notamment les biais de sélection ou de publication, des biais méthodologiques liés à une collecte insuffisante ou incomplète d'information ainsi que les biais d'analyse.

Concernant les applications, les états multimorbides et les maladies chroniques ont été retenues, étant donné le lourd fardeau épidémiologique qu'elles imposent au système de santé et aux patients et du fait qu'elles continuent de représenter des priorités pour le MSSS [2018]. Il s'agit des ARC, du diabète, les problèmes de santé mentale et des maladies cardiovasculaires.

2.2 Autre source d'information

Des informations additionnelles, tirées d'un séminaire d'une journée de travail regroupant 12 experts du Québec et de l'Ontario ont permis de bonifier les résultats de la revue de la littérature. Ce séminaire a porté sur l'A-R et sur l'approche réflexive, soit les formes d'A-R, les conditions de succès et les avenues de mise en œuvre dans un contexte semblable au contexte québécois. Le choix des experts a été fait en tenant compte de leurs compétences en méthodologie, mais particulièrement en développement et en mise en œuvre des approches d'A-R et des pratiques réflexives. Un compte-rendu de réunion a été réalisé; il présente les informations pertinentes retenues selon trois critères majeurs prédéfinis, soit les facteurs facilitants, la faisabilité de ces deux approches et les facteurs d'échec potentiel. Le contenu du compte-rendu a été soumis aux membres pour être validé et a permis d'enrichir l'analyse des données de la littérature.

2.3 Requête et objectif du travail

Depuis 2015, l'INESSS s'est vu confié le mandat de reproduire le projet d'amélioration des soins et des services, CoMPAS, mis en œuvre par le MSSS en 2008 en Montérégie[11]. Ce projet vise à « guider les cliniciens vers une démarche réflexive sur leur pratique, fondée sur des indicateurs de santé et d'utilisation des services relatifs à une population locale, dans le but d'améliorer la qualité du suivi des personnes atteintes de maladies chroniques ». Le présent travail consiste en un examen de la littérature scientifique et de la littérature grise de trois approches qui ont pour objectif d'optimiser la prise en charge des maladies chroniques et des états multimorbides : 1) l'approche des systèmes apprenants, 2) l'audit et la rétroaction (A-R) et 3) l'approche réflexive adoptées récemment dans plusieurs pays. L'objectif est d'explorer les mécanismes de faisabilité de ces trois approches pour en tirer des leçons facilitant une éventuelle mise en œuvre.

2.4 Structure du document

Avant de présenter les résultats relatifs aux trois approches à l'examen, des données épidémiologiques des maladies chroniques et des états multimorbides sont fournies dans la section 3, ainsi que certains de leurs effets sur l'utilisation des services. Dans la section 4, quelques initiatives et solutions privilégiées par certains pays, organismes ou provinces canadiennes ont été répertoriées en vue de mieux déterminer l'apport des trois approches à l'examen. Ainsi, dans la section 5, les résultats retenus dans la revue de la littérature sont présentés et les leçons proposées relativement à l'optimisation de la prise en charge des maladies chroniques, selon les trois approches à l'étude, sont résumées. À cela s'ajoute une synthèse des principales pistes d'action qui dictent les grandes lignes d'éventuelles mises en application.

[11] Les deux références suivantes fournissent de plus amples informations sur ce projet : INESSS, 2018; Vachon *et al.*, 2014.

3 MALADIES CHRONIQUES ET ÉTATS MULTIMORBIDES

3.1 Données épidémiologiques

De nombreuses maladies chroniques s'installent chez un patient dès son jeune âge, bien que leur prévalence croisse avec l'âge. De récentes statistiques ont montré que la proportion de la population âgée de 20 ans et plus atteinte d'une maladie chronique majeure (diabète, ARC, maladie cardiovasculaire ou cancer) serait de 21,4 % au Canada. Concernant le diabète, la prévalence se chiffre à 8,1 % dans la population canadienne âgée de 1 an et plus, alors que celle des ARC s'élève à 9,9 % chez les personnes de 35 ans et plus [ASPC, 2017]. En ce qui concerne les troubles mentaux, le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 du MSSS révèle qu'au Québec, 20 % des personnes souffriront d'un trouble mental au cours de leur vie [MSSS, 2017a]. De plus, le rapport du Commissaire à la santé et au bien-être cite l'étude de Kisely et ses collaborateurs [2009], qui utilise des données des banques administratives, rapporte que la prévalence des troubles mentaux traités s'établit à 12 % au Québec[12]. Selon des publications récentes de l'OMS, 88 % des décès au Canada seraient liés à des maladies chroniques, dont 3 % seraient associés au diabète et 7 %, aux ARC [OMS, 2017; WHO, 2014]. Aux États-Unis, presque 1 personne sur 3, soit 31,5 %, souffre d'une maladie chronique, où 14 % des adultes âgées de 40 à 79 ans seraient atteints d'une ARC [Siu *et al.*, 2016].

Malgré le fardeau reflété par ces chiffres, des données tirées de recherches de grande envergure montrent des tendances positives et encourageantes, bien qu'elles ne soient pas très marquées. Par exemple, l'étude de Lind et ses collaborateurs [2013], menée sur des données de cohorte de près de 10 millions d'adultes de l'Ontario et du Royaume-Uni, a montré une réduction du risque attribuable à la mortalité liée au diabète en Ontario de 1,90 (IC à 95 % : 1,86 – 1,94) en 1996 à 1,51 (IC à 95 % : 1,48 – 1,54) en 2009. Des résultats similaires ont été obtenus au Royaume-Uni. Les auteurs expliquent ces résultats par les efforts déployés en matière de politique d'amélioration de la qualité des soins, notamment la détection plus rapide du diabète. L'information et l'implication du patient dans l'autogestion de sa maladie – comme dans le cas du diabète – occupent aussi une place importante dans la contribution de ces améliorations [Raghupathi et Raghupathi, 2018; NICE, 2016b]. Bien que des résultats obtenus soient encourageants, des rapports comme celui du National Health Service (NHS) du Royaume-Uni soulignent qu'il reste beaucoup à faire en matière de variabilité interrégionale des résultats, de prévention, de la surveillance et du contrôle du diabète de type 2 et de l'intégration des services selon les besoins du patient [NHS England, 2014]. Cette variabilité interrégionale ainsi que les écarts constatés entre les résultats encourageants par rapport aux données d'incidence nationales alarmantes incitent à l'examen des processus de fonctionnement à l'échelle locale moyennant des approches efficaces.

[12] Information tirée du rapport du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) intitulé *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et des services sociaux* [Fleury et Grenier, 2012].

Pour plusieurs organismes officiels, des indicateurs alarmants tels que l'incidence ou la prévalence élevée des maladies chroniques découlent en grande partie des défis organisationnels [Institute for Fiscal Studies, 2018; WHO, 2016]. Dans son récent rapport sur les maladies chroniques, l'OMS vise une réduction, relative par rapport à la mortalité globale, de 25 % des maladies chroniques[13], y compris les maladies cardiovasculaires, le cancer, le diabète et les ARC [OMS, 2017]. Concernant les ARC, l'OMS chapeaute l'Alliance mondiale contre les affections respiratoires chroniques (GARD), une alliance volontaire d'organisations, d'institutions et d'organismes nationaux et internationaux travaillant pour la réalisation d'un objectif commun, celui de réduire la charge de la morbidité des ARC partout dans le monde, soit, « un monde dans lequel chacun pourrait respirer librement ». L'Alliance se consacre particulièrement aux besoins des pays à revenus faible et intermédiaire et aux populations vulnérables[14]. Dans la même visée de réduire le fardeau des maladies chroniques, l'OMS a réalisé un sondage auprès des pays membres, soit 194 pays[15], pour explorer les 4 volets suivants, liés à la prise en charge des maladies chroniques : 1) la structure de santé publique et les collaborations intersectorielles; 2) les politiques, les stratégies et les plans d'action; 3) les systèmes d'information et la surveillance; et 4) la capacité du système de santé à prodiguer les soins et les traitements. Il en résulte que de nombreux défis ont été repérés, dont les principaux sont d'ordre organisationnel : une faible coordination intersectorielle au sein même du système de santé et la difficulté de traduire les stratégies en actions concrètes [WHO, 2016]. Ces éléments rejoignent l'importance et l'utilité d'adopter des approches qui visent l'amélioration comme l'approche réflexive et celle des systèmes apprenants.

En somme, de nombreux efforts sont déployés un peu partout dans le monde et donnent des résultats prometteurs. Toutefois, les populations vieillissantes et l'augmentation des coûts associés à la prise en charge des maladies chroniques constituent des défis de taille pour plusieurs pays. Ces défis sont d'autant plus importants que des recherches scientifiques récentes montrent que l'une des solutions réside dans la réorganisation des soins et l'adoption d'approches qui tiennent compte de l'état global du patient plutôt que la prise en charge d'une seule maladie. De fait, adopter une approche intégrée vis-à-vis d'un patient qui consulte au sujet d'une maladie chronique est nécessaire en raison de la fréquence des états multimorbides [Putcha *et al.*, 2015].

Encadré 1

Les efforts déployés récemment en matière de gestion des maladies chroniques donnent des résultats prometteurs un peu partout dans le monde. Toutefois, des défis majeurs persistent, particulièrement d'ordre organisationnel et relativement à la prise en charge des états multimorbides.

[13] dites « non transmissibles ».

[14] Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) [site Web], disponible à : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd).

[15] 177 états membres sur 194 ont répondu au sondage, ce qui correspond à un taux de réponse de 91 %.

3.2 Multimorbidité et effet sur l'utilisation des services

Mis à part les maladies chroniques les plus fréquentes mentionnées dans ce rapport, la comorbidité et la multimorbidité représentent des états de plus en plus fréquents, dont la prise en charge par le système de santé est plus exigeante que celle des maladies uniques. La présente section expose une définition de la multimorbidité et un aperçu de quelques leviers de prise en charge adoptés dans certains pays.

3.2.1 Définition et ampleur du problème

La multimorbidité désigne la coexistence de deux ou plusieurs atteintes chroniques chez un même individu [Salisbury, 2012]. Bien que sa prévalence varie grandement selon les populations et augmente avec l'âge [Violan *et al.*, 2014], la mutimorbidité est aussi présente chez des personnes âgées de moins de 65 ans, souvent démunies [WHO, 2016] et la fréquence de l'association à des troubles mentaux est élevée [Violan *et al.*, 2014]. Selon des données publiées en 2016 par l'Agence de la santé publique du Canada, 14,8 % de la population âgée de 20 ans et plus souffre de multimorbidité[16]. Bien que la systématisation soit difficile, causée principalement par la grande variabilité, des portraits de multimorbidité ont été brossés dans certaines recherches.

Des revues de la littérature récentes ont montré que l'association des ARC à d'autres atteintes chroniques est fréquente, ce qui impose un lourd fardeau au patient et au système de santé [Putcha *et al.*, 2015]. Les atteintes le plus fréquemment associées sont les ARC, les maladies cardiovasculaires, notamment les maladies coronariennes et l'insuffisance cardiaque, le diabète, l'obésité et certains troubles mentaux, particulièrement l'anxiété et la dépression [Morrison *et al.*, 2016; Putcha *et al.*, 2015]. D'autres combinaisons qui partagent les mêmes facteurs de risque sont aussi fréquentes, dont l'association des maladies cardiovasculaires, de troubles métaboliques, de l'obésité et de maladies ostéo-articulaires. Par exemple, la revue systématique de Violan [2014] a permis, à partir d'une analyse factorielle, de conclure à la fréquence de la combinaison des maladies cardiométaboliques, de troubles mentaux, (la dépression et l'anxiété), et des syndromes douloureux associés aux différentes formes d'ostéo-arthrite.

L'association de ces maladies entraîne une mortalité plus élevée, une détérioration de la qualité de vie, des hospitalisations fréquentes et la polymédication [Morrison *et al.*, 2016; Skinner *et al.*, 2016], d'où l'expression utilisée dans les milieux cliniques de « cas complexe » [Mercer *et al.*, 2009].

3.2.2 Barrières à la réalisation des recherches sur la multimorbidité

Bien que le phénomène ne soit pas nouveau, les auteurs s'accordent sur le fait que les recherches actuelles sont aux étapes de l'épidémiologie descriptive et à l'évaluation du fardeau, et que les interventions portant sur l'efficacité ou l'amélioration des résultats

[16] Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Cadre d'indicateurs des maladies chroniques et des blessures – Statistiques rapides, édition 2016. Disponible à : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/hpcdp-pspmc/36-8/assets/pdf/ar-04-fra.pdf.

sont peu nombreuses [Smith *et al.*, 2016; Mercer *et al.*, 2009]. Par exemple, la revue de la littérature réalisée par Smith et ses collaborateurs [2016] pour le compte de la Collaboration Cochrane avait pour objet de déterminer l'efficacité et la détermination des améliorations possibles des paramètres de santé chez les patients qui présentent une multimorbidité. Il en résulte que les études de bonne qualité, notamment les ECRA bien conduits et portant sur la multimorbidité, sont peu nombreuses et arrivent à des résultats parfois prometteurs, mais globalement mitigés. Les facteurs de complexité rendent difficile la réalisation d'études mesurant les effets des interventions sur des groupes de patients qui présentent une multimorbidité, d'où leur exclusion fréquente des protocoles de repérage usuels [WHO, 2016; Smith *et al.*, 2012; Mercer *et al.*, 2009]. Par le fait même, le manque de données de recherche réduit la capacité d'intervenir de façon efficace auprès de ces patients, dont les besoins sont nombreux et divers.

Encadré 2

Les cas de multimorbidité sont fréquents mais peu de recherches s'y consacrent, notamment à cause de la complexité méthodologique. L'association de plusieurs atteintes entraîne une consommation fréquente des services et des ressources du système de santé, une détérioration de la qualité de vie des patients ainsi qu'une mortalité élevée.

3.2.3 La réadmission comme indicateur de la surutilisation des services

Du peu de connaissances dans ce domaine découle une gestion sous-optimale qui se traduit par une surutilisation de certains services coûteux, une désorganisation et une fragmentation des soins de différentes natures, particulièrement ceux de la première ligne [Wallace *et al.*, 2015]. Le rapport publié par le Royal College of Physicians du Royaume-Uni fait état de statistiques nationales qui corroborent l'effet et le fardeau de la multimorbidité. On y mentionne que plus de 50 % des réadmissions de patients hospitalisés pour une ARC ont été associées à des atteintes multiples [Stone *et al.*, 2017][17]. L'étude transversale américaine publiée par Skinner et ses collaborateurs [2016] a porté sur l'analyse de données issues de 38 États, dont 1,43 millions d'hospitalisations qualifiées de potentiellement évitables. Cette étude arrive à des résultats corrélant le nombre d'atteintes chroniques (multimorbidité) et la croissance des coûts des hospitalisations pour les soins ambulatoires. Ainsi, à partir d'une classification par nombre des maladies chroniques chez les patients (tranche de 0 à 1; de 2 à 3; de 4 à 5; et de 6 et plus), et comparativement au coût pour les patients de la tranche 0 à 1, les coûts des hospitalisations sont 19 % plus élevés dans la tranche 2 à 3; 32 % plus élevés dans la tranche 4 à 5 et 31 % plus élevés dans la tranche 6 et plus [Skinner *et al.*, 2016].

[17] Statistique reprise dans l'éditorial de la revue *The Lancet* « Complexities of care in COPD ». Lancet 2017;389(10069):574.

3.2.4 Quelques études phares proposant des leviers

Il y a un consensus selon lequel la complexité sous-jacente aux états multimorbides défie les structures organisationnelles classiques, le modèle de soins où les processus sont généralement linéaires et axés sur la prise en charge de la seule atteinte qui motive une consultation. Ainsi, le modèle de soins classique ne peut que donner des soins fragmentés, incomplets, inefficaces et parfois nocifs au nombre croissant de patients qui présentent une multimorbidité [Violan *et al.*, 2014; American Geriatrics Society, 2012]. La remise en question des façons de faire habituelles, particulièrement en première ligne, sont au cœur des réflexions sur les états multimorbides [Wallace *et al.*, 2015]. Dans ce contexte, la gestion et la prise en charge des maladies chroniques, sous l'angle de la multimorbidité, imposent le recours à des stratégies innovantes, adoptant des approches holistiques, flexibles et qui visent l'amélioration de l'état du patient dans sa globalité, en agissant sur les différentes composantes morbides.

Un récent rapport de l'OMS portant sur la multimorbidité recommande l'adoption d'une approche systémique en renforçant particulièrement les aspects organisationnels. La formation des professionnels en matière de prise en charge de la multimorbidité; l'adoption de stratégies d'anticipation des problèmes et de proactivité; l'intégration des soins primaires à d'autres services, dont les services sociaux, sont quelques leviers organisationnels avancés dans ce rapport [WHO, 2016].

Un autre levier, relaté dans des documents d'organismes officiels, porte sur le rôle central de l'omnipraticien dans la prise en charge des états multimorbides. Mentionnons le guide de prise en charge des cas multimorbides publié par NICE, en 2016, qui vise à outiller les omnipraticiens et les spécialistes pour mieux prendre ces cas en charge, à chaque étape de la pratique clinique et particulièrement au tout début, soit leur repérage [NICE, 2016a]. Un travail similaire a été entrepris et publié en 2012 par l'American Geriatrics Society pour aider les cliniciens de première ligne à mieux prendre en charge les patients âgés qui présentent une multimorbidité [American Geriatrics Society, 2012]. Dans la revue de la littérature réalisée par Wallace et ses collaborateurs [2015], ces derniers recommandent de ne pas sous-estimer le rôle central qu'occupe l'omnipraticien pour repérer le plus rapidement possible les cas de multimorbidité, fournir de l'information aux patients et mieux orienter ceux-ci vers les services spécialisés.

Parallèlement à ces solutions, plusieurs recherches rapportent que les approches et les façons de faire devront s'appuyer sur l'utilisation des données du patient, les plus complètes possibles, pour tenir compte des paramètres multiples en lien avec les différentes atteintes des patients qui présentent une multimorbidité. Le défi qui demeure présent réside dans l'uniformisation des façons de faire relatives à l'intégration des données dans la pratique locale. Ce défi a été soulevé dans différentes recherches, dont la revue systématique de Haugum et ses collaborateurs [2014], qui ont examiné l'expérience des utilisateurs des données à l'échelle locale. Il en découle une grande variation des façons de faire, liée en partie à un manque de ressources (temps, financement et effectifs), de connaissance de collecte et d'utilisation adéquate des données. D'autres facteurs ont été soulevés, dont le manque d'un engagement commun des professionnels relativement à l'utilisation des données localement. Les auteurs

concluent à la nécessité d'avoir des guides systématisés montrant la manière d'utiliser localement les données collectées à grande échelle (nationale), tout en respectant les particularités de pratiques et de contexte (données locales).

Encadré 3

Devant le peu de données de recherches sur le sujet, la gestion et la prise en charge des cas de multimorbidité, requiert le recours à des stratégies innovantes, systémiques, flexibles qui abordent l'état du patient dans sa globalité, plutôt que la raison de la consultation uniquement. La formation des professionnels de la première ligne en matière d'utilisation des données et de prise en charge des états multimorbides aura un rôle crucial dans la réussite de cette prise en charge, les coûts pour le système étant très élevés.

Ces solutions innovantes visent à pallier le manque de données fondées sur les preuves relatives aux états multimorbides. Ces solutions sont en adéquation avec celles proposées et présentées en détail dans la suite de ce document, notamment l'importance de l'accès aux données et d'une analyse bien appariée aux défis soulevés, ainsi que l'adoption d'approches qui permettent des apprentissages continus pour améliorer les pratiques.

4 APERÇU DE L'ORGANISATION DES SERVICES RELATIFS AUX MALADIES CHRONIQUES EN PREMIÈRE LIGNE

La croissance des états multimorbides et les besoins en services qui en découlent requièrent une meilleure coordination des soins à différents échelons hiérarchiques [Morrison *et al.*, 2016; Putcha *et al.*, 2015]. Apporter des changements structurels au système de santé est une avenue de solution coûteuse et parsemée d'embuches, ce qui rend l'élaboration et la mise en œuvre de solutions innovantes particulièrement intéressantes sur le plan des processus. Il s'agit d'une tendance de plus en plus adoptée, aussi bien dans plusieurs pays qu'à une échelle plus grande, par exemple dans l'Union européenne.

Toutefois, parallèlement aux efforts d'examen et de mise en œuvre des solutions innovantes, le maintien des acquis et la valorisation de certaines solutions déjà appliquées, ayant un fort potentiel d'optimisation, sont majoritairement privilégiés. Par exemple 1) l'utilisation de données fiables collectées pour mieux cibler et prioriser les actions efficaces; 2) l'usage de technologies conviviales, facilitant l'accès à ces données, et leur adoption dans la pratique clinique de tous les jours; 3) l'intégration des services et les efforts de partenariats dans des réseaux dont les mécanismes de fonctionnement sont clairement établis et admis par tous les partenaires; 4) la recherche de la synergie d'actions à différents paliers d'exercice (local, régional et national); 5) l'arrimage entre la recherche et la pratique clinique et 6) l'importance d'adopter des modèles de gestion ayant démontré leur efficacité [IOM, 2015; Paulus *et al.*, 2012].

4.1 L'utilité des modèles de gestion des maladies chroniques

Bien que l'approche date de quelques décennies, l'adoption de modèles de gestion ayant démontré leur utilité demeure essentielle comme levier organisationnel efficace dans un système complexe tel que le système de santé. En effet, ils procurent l'avantage de mieux cibler les besoins de changement, de repérer des « maillons faibles » des processus et de mettre en place des mesures correctives. La revue de la littérature réalisée par Boult et ses collaborateurs [2009] sur les modèles de soins appliqués à l'amélioration des services aux personnes âgées atteintes de maladies chroniques aux États-Unis corrobore les effets positifs de l'application de ces modèles dans différentes situations. On cite, entre autres, le modèle de gestion des maladies chroniques, l'approche axée sur le patient et la centralisation de la prise en charge du patient par un seul gestionnaire de cas (le médecin de famille ou l'infirmière pivot) qui supervise le parcours du patient dans le système.

Le modèle de gestion des maladies chroniques (Chronic care model), développé il y a deux décennies est le modèle phare. Il consiste globalement en un guide d'amélioration de l'efficacité des soins destinés au patient atteints de maladie chronique en première

ligne. Visant 6 domaines d'action interreliés[18], il fournit les outils essentiels à l'examen et à la restructuration des activités clinico-administratives dans les trois paliers de services (micro, méso et macro), ce qui explique sa grande utilité dans différents contextes cliniques [Bodenheimer *et al.*, 2002]. Ce modèle est un exemple parmi d'autres, cité pour montrer l'utilité d'adopter des modèles de gestion dans l'amélioration des parcours de soins d'usagers récurrents des services, dont les patients atteints de maladies chroniques et les cas de multimorbidité.

4.2 Solutions privilégiées par certains pays

4.2.1 Quelques initiatives européennes

De par son mandat qui promeut l'intérêt général de l'Union européenne (UE), la Commission européenne (CE) a établi une politique qui vise l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques[19]. Dans ses publications, la CE précise que les restructurations passent par l'élaboration et la mise à l'essai de solutions innovantes ainsi que la mise en application et la reproduction des pratiques réussies. C'est ce qui a mené à la création, en 2011, d'un partenariat, appelé le European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP on AHA), ayant pour objet la création d'une « plateforme » qui réduit les barrières à l'innovation[20] le long de la chaîne de prestation des soins de santé, par l'entremise de l'interdisciplinarité et la « transversalité » [European Commission, 2011]. Ce partenariat opte pour l'intégration des efforts des acteurs clés à l'échelle de l'UE pour améliorer les conditions des patients âgés atteints de maladies chroniques [Bousquet *et al.*, 2016]. L'amélioration de l'accès à des données comparables à l'échelle de l'Europe représente un levier important pour la CE[21], particulièrement pour permettre des analyses approfondies à partir de données agrégées (cliniques, économiques et sociodémographiques) et ainsi être utilisées efficacement selon les directives politiques dictées par les guides de pratique.

Au Royaume-Uni, un récent rapport publié par le Royal College of Physicians relatif à l'audit des programmes des ARC révèle que 43 % des patients hospitalisés pour une ARC ont été réadmis au moins une fois dans les trois mois qui ont suivi leur sortie de l'hôpital ou, plus précisément, dans 23 % des cas pour une ARC et dans 20 % des cas pour d'autres raisons, puisque plus de 50 % des patients réadmis sont âgés et présentent une multimorbidité [Stone *et al.*, 2017]. Ces résultats découlent de données collectées d'une cohorte nationale en 2014[22]. Bien que les auteurs soutiennent que les

---

[18] 1) la communauté, les ressources et les politiques; 2) l'organisation du système de soins de santé; 3) le soutien à l'autogestion; 4) la conception du système de prestation des services; 5) le soutien à la prise de décision; et 6) le système d'information clinique.

[19] Commission européenne (CE). Maladies graves et chroniques [site Web], disponible à : https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/overview_fr.

[20] Définition donnée dans l'annexe B.

[21] Sommet de la CE sur les maladies chroniques tenu en 2014 (The 2014 EU summit on chronic diseases – Conference conclusions), disponible à : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/ev_20140403_mi_en.pdf.

[22] Du Hospital Episode Statistics (HES) et du Office for National Statistics (ONS).

raisons de ces réadmissions ne sont pas claires, ils mentionnent entre autres, pour causes potentielles des problèmes organisationnels, des problèmes de coordination entre les soins primaires et les soins secondaires, des problèmes liés à l'admission des patients et à leur congé de l'hôpital, le manque de services sociaux et communautaires et leur inadéquation. Les recommandations formulées pour pallier ces problèmes de désorganisation se résument en la nécessité de : 1) mieux évaluer l'état des patients, particulièrement les patients qui présentent une comorbidité; 2) mieux planifier les admissions et les congés de l'hôpital et 3) d'élaborer des mécanismes d'intégration des services et de cheminement des cas entre les secteurs primaire, secondaire et communautaire qui tiennent compte de la complexité des cas et de la fragilité de ces patients. La formulation de ces améliorations résulte de données collectées dans le cadre d'un processus d'audit qui visait l'amélioration des résultats. De plus, les auteurs du rapport publié par le Royal College of Physicians ont manifesté l'espoir d'être en mesure de fournir des données en temps réel pour réagir plus rapidement aux problèmes rencontrés. Sur ce point, les autorités du Royaume-Uni, en collaboration avec plusieurs institutions, notamment le NICE, ont élaboré, et mis à la disposition des auditeurs et des cliniciens, des normes ayant pour objet de restructurer la prise en charge des maladies chroniques, notamment le diabète et les ARC. À ce sujet, les rapports récents publiés par le NHS et par le Department of Health anglais affichent des résultats positifs chiffrés [Stone *et al.*, 2017; NICE, 2016b; NHS England, 2014].

En Belgique, les maladies chroniques constituent une priorité pour les autorités belges de la santé depuis plus d'une décennie. Un programme national a été instauré, depuis 2008, visant essentiellement les objectifs suivants : 1) l'amélioration de l'information transmise, 2) la simplification des procédures administratives, 3) le soulagement du fardeau financier relatif aux maladies chroniques, 4) l'amélioration de l'accès et de la qualité des soins destinés aux patients en répondant aux attentes spécifiques et 5) la création d'un observatoire des maladies chroniques. Ces objectifs se traduisent par le besoin d'améliorer l'intégration et la continuité des services et des soins axés sur les besoins du patient, et ce, de façon durable. Le rapport publié par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, le KCE, vise l'atteinte de ces objectifs en adoptant une vision basée sur le modèle de la gestion des maladies chroniques, une approche plus inclusive qui tient compte des activités de prévention, de promotion de meilleurs conditions de vie des patients atteints de maladies chroniques [Paulus *et al.*, 2012].

Encadré 4

Les solutions relatives aux maladies chroniques privilégiées par certaines autorités peuvent se résumer globalement en :

- le réexamen des structures et des fonctionnements ainsi que le repérage des problèmes de coordination des activités de soins et de gestion;
- la reproduction des pratiques réussies ou la mise en application de celles qui fonctionnent bien dans d'autres milieux et l'essai des solutions innovantes; et
- l'amélioration de l'accès aux données de différentes natures (cliniques,

économiques et sociodémographiques) pour en faire une analyse pertinente en vue de rehausser la qualité selon les directives politiques.

4.2.2 Autres initiatives : repérer les activités inefficaces et réinvestir dans des activités créatrices de valeur pour le patient et le système

Aux États-Unis, de récentes estimations ont montré que la santé coûte autour de 3,2 billions (USD), dont près du tiers (30 %) serait affecté à des activités inefficaces, à du gaspillage ou à des prix excessifs [Dzau, 2017]. Dans le même ordre d'idée, un récent rapport de l'OCDE portant sur l'utilisation des services et sur les dépenses non justifiées des ressources dans les systèmes de santé des pays membres fait état de nombreux obstacles [OECD, 2017]. Tout en reconnaissant le caractère difficile d'admettre et de qualifier des activités d'inefficaces ou de « gaspillage »[23] dans sa propre organisation de soins, le rapport recommande d'adopter la vision selon laquelle il est toujours possible de dégager des ressources permettant d'offrir des services qui apportent une valeur au système. Selon le rapport de l'OCDE, un budget estimé au cinquième des dépenses en santé pourrait être orienté vers une meilleure utilisation. Cette estimation globale inclut le gaspillage en matière de prescription, d'utilisation des services d'urgence, d'hospitalisation ou d'erreurs médicales évitables. À elles seules, les dépenses allouées à la correction de ces erreurs peuvent s'élever à plus de 10 % des dépenses d'un hôpital. Ainsi, la coupure de ces dépenses inutiles crée l'opportunité de réinvestir dans des activités créatrices de valeur pour le système de santé et surtout pour le patient [Porter, 2009]. La prestation des soins, la gestion des services et la gouvernance du système représentent les postes budgétaires importants où les coupures dans des dépenses qui ne rapportent pas de valeur ajoutée sont possibles.

Concernant l'approche créatrice de valeur pour le patient, citons l'expérience de grande envergure amorcée en 2004 par le Kaiser Permanente[24] moyennant un investissement de 4 milliards de dollars (US) pour améliorer, entre autres, l'expérience du patient dans son parcours de soins et la prise en charge de son cas par l'entremise d'un portail informatique lui permettant de consulter son dossier, de programmer des consultations et de communiquer avec les cliniciens. Malgré la multitude de défis rencontrés lors de la mise en place, l'usage du dossier médical électronique (DME) s'est révélé un moyen de connectivité puissant et un levier de transformation de la prise en charge des cas des patients qui mise sur la donnée numérique et la technologie de l'information et de la communication [Wheatley, 2013]. La possibilité de remettre en question la pratique à l'aide de données locales, l'évaluation des autres options de traitement, un meilleur

[23] Dans le rapport, on utilise le terme *wasteful* et on le définit comme étant 1) les services et les processus qui seraient nocifs ou qui n'apportent pas d'avantages; 2) les coûts qui pourraient être évités en optant pour des options moins chères, dont les avantages sont équivalents. Le terme pourra aussi désigner les ressources administratives non essentielles, qui ne profitent pas au patient et qui peuvent être coupées.

[24] Un système américain de soins intégrés à but non lucratif fondé au milieu du 20e siècle, il est présent dans une dizaine d'États américains et dessert environ 10 millions d'assurés.

soutien de cette pratique par les recommandations de guides de pratique fondés sur les données probantes, l'implication du patient dans la prise en charge de son cas et dans la surveillance et le contrôle de sa ou de ses maladies ainsi que l'apprentissage continu sont mentionnés comme des résultats et des avantages, parmi d'autres, de cette grande initiative, qu'on retrouve dans l'approche des systèmes apprenants.

Encadré 5 Activités créatrices de valeur

Investir dans les activités qui créent de la valeur aussi bien pour le patient que pour le système.

Utiliser les moyens technologiques (ex. : portails informatiques) pour faciliter l'implication du patient et des utilisateurs des services de soins dans la gestion de leur dossier et la prise en charge de leurs maladies.

4.2.3 Québec

Au Québec, le cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne publié par le MSSS en 2012 dicte des actions prioritaires à mettre en œuvre dans le système de santé du Québec pour mieux organiser la prévention et la prise en charge des maladies chroniques en première ligne [MSSS, 2012]. Plus précisément, le MSSS recommande des mécanismes d'action orientés vers la fluidité du fonctionnement, dont l'élaboration de services de première ligne intégrés pour les maladies chroniques, et sa consolidation avec les services spécialisés. La collaboration de plusieurs acteurs du système, (ex. : associations de professionnels, CISSS ou CIUSSS, médecin de famille), chacun par son expertise, est nécessaire dans le cadre d'une approche interdisciplinaire qui inclut des services de réadaptation, d'autogestion. La réforme récente apportée au système de santé par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* a pour objet « d'assurer une véritable intégration des services, permettant ainsi un parcours de soins plus simple et plus fluide pour les patients. Ils visent également à alléger les structures et la bureaucratie au profit d'une gestion administrative plus rigoureuse et plus saine »[25]. De même, le dernier rapport de gestion du MSSS (2016-2017) prévoit des sommes provenant du Fonds de financement des établissements de santé et de services sociaux (FINESSS) de 1,35 milliard de dollars, dont une somme de 472 millions pour l'année 2016-2017 allouée au financement de l'accès aux services de première ligne [MSSS, 2017b].

Comme il est mentionné au début de ce document, le MSSS a confié à l'INESSS le projet d'amélioration continue de la qualité des pratiques, appelé Collectif pour les Meilleures Pratiques et l'Amélioration des Soins et Services de première ligne (CoMPAS), dans lequel s'inscrit le présent travail. Ce projet vise à favoriser l'adoption de

[25] Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Réforme du réseau de la santé et des services sociaux - Le patient au centre de nos décisions. Communiqué du 25 septembre 2014, disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-809/.

la culture d'amélioration continue et à donner aux intervenants de première ligne les outils nécessaires pour analyser, planifier et évaluer les interventions d'amélioration continue de leurs activités relatives aux maladies chroniques. L'implication du patient fait partie de l'initiative CoMPAS; elle est envisageable au moins sur deux plans : 1) dans l'autogestion de sa maladie et 2) dans l'amélioration de la prestation des soins, à titre de patient partenaire.

Somme toute, la prise en charge administrative et clinique des maladies chroniques continue de représenter un défi pour plusieurs pays et au Québec. De nombreuses solutions sont testées ou mises en application, notamment l'adoption des modèles de gestion – qui continue d'avoir une utilité tangible, l'amélioration de l'accès aux données clinico-administratives, le repérage et le désinvestissement dans les activités inefficaces au profit des celles qui créent de la valeur pour le patient. Toutefois, d'autres approches récentes qui visent l'amélioration ont été testées ou mises en application pour améliorer la qualité des processus de soins, particulièrement ceux des patients atteints de maladies chroniques. Il s'agit de l'adoption de l'approche réflexive, de l'audit et la rétroaction (A-R) et de l'approche des systèmes apprenants [Ivers et Grimshaw, 2016; IOM, 2011a]. La section suivante a pour objet de les décrire et de tirer des leçons qui découlent de leur mise en œuvre dans d'autres contextes, à partir des données publiées sur ces sujets.

5 APPROCHES VISANT L'AMÉLIORATION

L'amélioration de la qualité était et demeure une préoccupation majeure dans le cas des systèmes complexes tels qu'un système de santé. Comme il est mentionné dans les sections précédentes, différents modèles ont été testés dans une optique d'efficience. L'atteinte de résultats concrets, mesurables et durables, desquels des apprentissages peuvent être tirés, pose un grand défi à plusieurs systèmes de santé dans le monde. Depuis plus de trois décennies, le travail en équipes interdisciplinaires constitue une approche d'optimisation des pratiques qui a fait ses preuves dans plusieurs milieux cliniques, lorsque celle-ci est bien organisée [Pillay *et al.*, 2016]. Ces pratiques interdisciplinaires valorisent la collaboration interprofessionnelle par la prise en charge des cas complexes au-delà des frontières des disciplines cliniques et des niveaux hiérarchiques des soins (primaires, spécialisés, etc.) pour faire bénéficier les patients des différentes expertises et en obtenir le meilleur résultat [IOM, 2001]. Les patients atteints de maladies chroniques, de cancer et de pathologies complexes se voient les principaux bénéficiaires de telles organisations en comités interdisciplinaires. Au Québec, le Collège des médecins a publié, en 2015, un guide d'exercice portant sur la création et le fonctionnement des comités du diagnostic et du traitement du cancer. L'objectif était de donner des outils aux cliniciens pour assurer un meilleur fonctionnement de ces comités et d'harmoniser les pratiques à l'échelle de la province dans le domaine de la cancérologie [Collège des médecins du Québec, 2015]. Il s'agit d'un exemple de pratique qui vise l'amélioration et la valorisation de leviers organisationnels (équipes interdisciplinaires), bien qu'ils soient établis depuis longtemps au Québec.

D'autres approches, tant théoriques que pratiques, ont été mises de l'avant et chacune vise à répondre à des besoins d'amélioration des pratiques. Trois approches parmi plusieurs se distinguent par leur potentiel, en matière d'amélioration, de création de la valeur pour le système et pour le patient. Bien qu'elles aient été élaborées ou mises en œuvre depuis quelques décennies, elles voient leur utilité rehaussée par des facteurs facilitants, particulièrement la disponibilité des dispositifs technologiques dans la pratique clinique courante, la disponibilité des données clinico-administratives à une plus grande échelle et l'interrelation croissante entre les banques de données [IOM, 2011a]. Il s'agit de l'approche réflexive, de l'audit et la rétroaction (A-R) et de l'approche des systèmes apprenants.

5.1 Approche réflexive

De façon générale, l'essence de la notion de réflexivité peut se résumer ainsi : la réaction rapide (réflexe) et l'anticipation des risques et des conséquences qui peuvent en découler. Les réactions se traduisent par la modification, donc l'amélioration de la façon de faire (la pratique), ou la création de réseaux (réseautage) ou d'alliances en vue de réduire les risques et le gaspillage des ressources [Beck, 2014]. Dans le domaine de la santé, on peut définir l'approche réflexive comme l'exercice de réflexion, suivi d'un apprentissage que chaque clinicien devra faire pour apporter à sa pratique des améliorations différentielles basées sur de nouvelles données probantes ou sur des

données issues des banques de données. L'objectif est de revoir les façons de faire usuelles ainsi que chaque élément du processus de la pratique clinique, relativement aux ressources déployées pour en optimiser l'efficacité ou les rendre plus efficients, par rapport à des référentiels normatifs, notamment les normes de pratique, les guides de pratique clinique (GPC), les plans d'action ministériels ou d'établissement. Précisons que les normes et les GPC font l'objet, à leur tour, d'examens périodiques pour en assurer la pertinence relativement à l'évolution des connaissances scientifiques.

Encadré 6 Définition de l'approche réflexive

Consiste en l'exercice de réflexion, suivi d'un apprentissage que chaque clinicien devra faire pour apporter à sa pratique des améliorations à partir de nouvelles données probantes ou des données issues des banques de données.

Plus concrètement et selon le niveau d'intervention et le contexte, l'approche réflexive peut se traduire par un examen constant ou ponctuel des façons de faire. Par exemple, la surutilisation de certains services par rapport à de nouvelles normes; le choix d'un examen d'investigation, qui cesse d'être justifié relativement à son coût ou à son utilité clinique; la fluidité des processus relatifs à chaque type d'atteinte (insuffisance cardiaque, ARC, etc.) dans les réseaux de pratique correspondants. Le choix du moment opportun (*timing*) de la pratique constitue aussi un paramètre important, soit le moment approprié de solliciter une consultation spécialisée, d'un collègue ou l'opinion de l'équipe interdisciplinaire. L'examen de l'ordre dans lequel sont réalisées les activités (physiothérapie, radiothérapie, imagerie, etc.) liées à la prise en charge d'une atteinte chronique (diabète, ARC ou autre) représente aussi un volet important de la pratique réflexive et devra être effectué périodiquement pour en optimiser le fonctionnement, notamment réduire les temps d'attente, les consultations en double et les examens d'investigation redondants. Pour obtenir un meilleur résultat par l'approche réflexive, les auteurs s'accordent sur le fait que les perspectives politiques, managériales ou économiques devront laisser la place à une perspective qui valorise l'avantage pour le patient, particulièrement en améliorant son expérience et celle de ses proches [Bal, 2017; Porter, 2009]. Cette perspective relative à la création de la valeur constitue une tendance adoptée par plusieurs systèmes de santé. Comme il est expliqué en détail dans ce document, l'utilisation de données réelles locales, comparées aux données nationales, constitue un levier fondamental de la pratique réflexive. Par exemple, aux États-Unis, l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) a récemment commencé l'élaboration d'outils informatiques d'analyse des données ainsi que des outils d'aide à la décision clinique pour aider les cliniciens à comprendre la pertinence des données propres à leurs patients et à leurs populations locales et à utiliser leurs propres résultats [Bindman, 2017b].

Quand la réflexivité représente plus un travail d'autocritique sur sa propre pratique ou sur la pratique d'un groupe restreint de cliniciens dans leur groupe, d'autres formes de pratique directive et normative visent à dicter à d'autres cliniciens les ajustements nécessaires à l'amélioration de leur pratique. Parmi celles-ci, l'audit et rétroaction (A-R) occupe une place importante.

5.2 Audit et la rétroaction

L'audit et la rétroaction (A-R)[26] se définit comme une évaluation, par un tiers, de la pratique professionnelle ou de la performance d'un professionnel pour une période déterminée, par rapport à des normes de pratiques reconnues et dont les résultats sont transmis au professionnel à des fins d'ajustement de sa performance [Flottorp *et al.*, 2010]. Le principal objectif est de réduire la variabilité des pratiques cliniques en amenant le professionnel visé par l'audit à apporter des améliorations et ainsi rendre sa pratique conforme aux normes, voire meilleure [Hysong *et al.*, 2012].

Fondamentalement, l'A-R repose sur des données de la pratique clinique individuelle, ce qui lui confère au moins trois atouts puissants : évaluatif, réflexif et constructif. Les écarts entre les données de performance du professionnel par rapport aux normes de qualité devraient l'inciter à amorcer des mécanismes réflexifs sur sa pratique future, directement en lien avec la prise en charge du patient [Tinmouth *et al.*, 2016]. On trouve deux formes distinctes d'A-R selon la formule dictée par les instances officielles[27] : un audit volontaire et un audit obligatoire. Ils varient selon le receveur, le format de l'audit (verbal ou écrit), la fréquence fixée et le contenu de la rétroaction. Si l'audit volontaire peut être entrepris, dans certains cas, par les professionnels comme un mécanisme d'autorégulation – et s'apparenter à une approche réflexive, l'audit obligatoire est généralement réalisé par une instance gouvernementale [Flottorp *et al.*, 2010]. Quant aux auditeurs, bien que des formes d'audit interne existent, la forme la plus crédible s'appuie sur le principe de l'indépendance et consiste à former une ou quelques équipes d'experts indépendants de la discipline, crédibles, qui évaluent les pratiques, le fonctionnement et les résultats obtenus par les professionnels, individuellement ou en équipe, selon le type d'audit. En ce qui concerne la rétroaction, celle-ci peut prendre différentes formes, allant d'une simple information générale sur la performance, en passant par des suggestions et des conseils qui visent l'amélioration, jusqu'à l'indication de directives à suivre, par exemple un plan d'action, et des objectifs précis à atteindre.

Par ailleurs, l'A-R diffère de l'inspection externe et de l'audit exercé par des ordres professionnels qui jouent un rôle de vigie pour veiller à la bonne pratique de professionnels par rapport à des normes de pratique. La principale différence réside dans l'objet même du programme d'A-R, qui vise non seulement l'amélioration de la performance clinique et de la qualité des services prodigués au patient et à ses proches,

---

[26] Le terme anglais *Audit and Feedback* est parfois traduit par « audit avec retour d'information » (voir Cochrane Collaboration, Audit avec retour d'information : effets sur la pratique professionnelle et sur l'état des patients [site Web], disponible à : https://www.cochrane.org/fr/CD000259/audit-avec-retour-dinformation_-effets-sur-la-pratique-professionnelle-et-sur-letat-des-patients.

[27] Une instance chargée de la réglementation, par exemple un ministère, une direction, etc.

mais aussi la promotion et l'établissement d'une culture d'amélioration de la pratique qui repose sur des données réelles collectées localement. Aussi, contrairement aux mécanismes d'inspection externe et d'audit exercés par les ordres professionnels qui ciblent l'atteinte de normes minimales pour garantir une sécurité adéquate de la pratique relativement aux structures organisationnelles, aux processus et aux résultats [Flodgren *et al.*, 2016], l'A-R vise l'atteinte et le dépassement de normes optimales en matière de prestation de services aux patients dans une perspective d'amélioration continue.

Malgré les distinctions d'approche et d'objectif entre l'A-R et l'audit tout court, des principes de réussite généraux de l'audit s'appliquent à l'A-R et méritent d'être mentionnés. À titre d'exemple, mentionnons que l'Institute of Internal Auditors Research Foundation a réalisé un vaste sondage et des entrevues dans une centaine de villes américaines et canadiennes dans le but de tirer des leçons relatives aux conditions pouvant affecter la performance des activités d'audit dans les deux pays. Il en résulte qu'au Canada, la durée allouée à l'audit est plus courte que celle allouée aux États-Unis, soit une moyenne pondérée de 48 % comparativement à 58 %. Le rapport indique plusieurs barrières, dont cinq principales, soit l'absence :

1. d'un processus de gouvernance mature;
2. d'une législation provinciale;
3. d'une formation abordable et efficace;
4. de normes et de guides de pratiques; et
5. de compréhension et de soutien de l'audit interne.

Selon ce rapport, les conséquences perçues de ces cinq barrières sont importantes au Canada, particulièrement au Québec [Foster et O'Connor, 2014].

5.2.1 Quelques expériences pertinentes d'A-R

Les études publiées sur l'A-R varient sur le plan des objectifs, des résultats et des approches adoptées, un constat rapporté aussi dans bon nombre de publications [Colquhoun *et al.*, 2017; Dixon, 2013; Ivers *et al.*, 2012]. Cette variabilité se reflète dans l'absence de programmes nationaux d'A-R normalisés, qui reposent sur des normes reconnues par tous les praticiens de chaque discipline médicale ou clinique [Dixon, 2013]. Bien que des résultats variables aient été obtenus grâce aux recherches sur ce sujet, des études primaires et des revues de synthèses ont tenté de pallier la variabilité pour en arriver à un résultat global sur leur efficacité combinée et en tirer des leçons. Le tableau 1 ci-dessous présente les résultats d'une sélection d'études[28] qui dressent un portrait assez représentatif des grandes lignes de la littérature publiée sur l'A-R. Le tableau est suivi d'un résumé des principaux résultats de chacune de ces études.

[28] Comme il est mentionné dans la section sur les méthodes (page 4), la sélection des études repose principalement sur les deux critères de sélection suivants : 1) la description de la faisabilité ou de la mise en œuvre et 2) l'analyse de résultats obtenus, dans un tel contexte, ici l'A-R, combinée à la priorisation des publications les plus récentes.

Tableau 1 Synthèse de résultats de quelques études portant sur l'A-R

Étude ou auteur	Méthode	Objectifs	Principaux résultats	Conclusions retenues
Ivers *et al*. 2014b; Ivers *et al.*, 2012	Revue de la littérature (2012) Revue systématique (2014b)	Examiner les effets de l'A-R sur la pratique clinique des professionnels et sur les résultats des patients, ainsi que les facteurs qui expliqueraient la variabilité de l'efficacité.	1) Amélioration modeste de la performance : médiane absolue = 4,3 % (EI[29] de 0,5 % à 16 %), 2) la rétroaction fréquente, fournie par une source crédible, doit viser une adéquation entre les objectifs et les actions.	L'A-R procure une amélioration modeste mais considérée comme potentiellement importante par les auteurs. L'A-R dépend de la performance initiale et de la façon de fournir la rétroaction.
Elouafkaoui *et al*., 2016; Prior *et al*., 2014	Essai clinique factoriel contrôlé, à répartition aléatoire partielle de groupes au cours d'une période de 12 mois (2013-2014)	Comparer l'efficacité de la rétroaction individualisée à mieux encadrer (réduire) la prescription des antibiotiques en pratique dentaire, conformément aux recommandations.	Réduction de 5,7 % des prescriptions dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin.	L'A-R fondé sur les données électroniques entraîne une réduction significative du taux de prescription des antibiotiques en médecine dentaire.
Brehaut *et al*., 2016	Devis mixte croisant les données de revues systématiques, d'entrevues d'experts et des données expérientielles	Explorer, regrouper et retenir les meilleures pratiques et suggestions qui pourraient servir de guides à l'amélioration de la rétroaction, applicables à différents contextes, appuyées par une preuve scientifique.	389 hypothèses ont été repérées appartenant à 32 thèmes, dont 15 suggestions retenues.	Les suggestions pourront servir à l'amélioration de l'efficacité des activités de rétroaction. Un choix devra être fait selon les priorités et le contexte.
Christina *et al*., 2016	Étude descriptive (qualitative) (n = 14)	Explorer la perception des infirmières en soins de courte durée relativement aux facteurs qui peuvent influencer l'efficacité de l'A-R.		A permis une meilleure compréhension de la perception que les infirmières ont de l'A-R comme stratégie qui valorise la pratique fondée sur les preuves.

[29] Écart ou étendue interquartile.

L'une des études phare est celle réalisée par Ivers et ses collaborateurs, publiée en 2012 et en 2014 pour le compte du groupe Cochrane. La première revue systématique publiée en 2012 a retenu les résultats de 62 études – jugées de qualité méthodologique modérée – parmi 140 études admissibles [Ivers *et al.*, 2014b; Ivers *et al.*, 2012]. Cette revue conclut à une amélioration modeste de la performance chiffrée par une médiane absolue[30] de 4,3 % (EI de 0,5 % à 16 %), mais considérée par les auteurs comme potentiellement importante à la suite de l'adoption de l'A-R. Les auteurs expliquent la variabilité des résultats par : 1) la performance initiale, 2) la façon dont la rétroaction est fournie et 3) le mode de communication de l'information [Ivers *et al.*, 2012]. En ce qui concerne la performance initiale, il a été montré que l'amélioration recommandée par l'A-R est d'autant plus bénéfique que la pratique initiale est sous-optimale. Concernant la rétroaction, elle est fournie par différents moyens – en lien direct avec la confiance et la crédibilité, ce qui explique la variabilité des résultats : par un collègue, un représentant d'un organisme professionnel, un représentant de l'employeur ou par la personne responsable de l'évaluation de la performance. Quant au mode de communication de l'information, les résultats de cette revue ont montré que la rétroaction est plus efficace quand les deux formes sont utilisées simultanément, soit la forme verbale et la forme écrite.

Une revue systématique additionnelle, réalisée en Ontario par les mêmes auteurs en vue d'estimer la valeur ajoutée de l'A-R, a montré que la rétroaction devient plus efficace lorsqu'elle est fournie de façon récurrente, par une personne crédible, qu'elle précise dès le départ les objectifs et les actions à entreprendre et que la performance initiale est sous-optimale [Ivers *et al.*, 2014b]. Ces auteurs ont aussi exploré l'utilité du contrôle de la qualité et de la rétroaction ainsi que les obstacles qui posent un frein à l'amélioration de la qualité chez des omnipraticiens ontariens (n = 54). Ils rapportent que la rétroaction a permis de conscientiser les participants relativement aux écarts entre le rendement réel et le rendement idéal. De plus, la rétroaction a permis de les motiver à apporter des améliorations à leur pratique courante. Quant aux obstacles, les auteurs mentionnent particulièrement l'impression des cliniciens relative à une discordance entre les objectifs de qualité pour une population et les soins axés sur les patients. En effet, plusieurs cliniciens consultés ont manifesté leur intérêt et l'utilité de l'approche axée sur les besoins du patient, mais cela pourrait entrer en conflit avec les initiatives de l'assurance qualité qui seraient axées davantage sur la prise en charge d'une maladie. À cela s'ajoute d'autres craintes et barrières, notamment celles liés à la conciliation entre les directives d'atteinte des objectifs, sur le plan clinique (concernant le patient) et sur le plan organisationnel. Bien que des outils de mesure soient conçus à partir des directives et de guides dont la qualité méthodologique est jugée bonne, la fiabilité de l'évaluation de la performance, pouvant découler de l'adoption de l'approche d'A-R, a aussi été mise de l'avant [Ivers *et al.*, 2014a].

Elouafkaoui [2016], Prior [2014] et leurs collaborateurs ont publié les résultats d'une étude réalisée en Écosse sur l'effet de l'A-R sur la prescription d'antibiotiques en médecine dentaire générale. Il s'agit d'un essai clinique factoriel à répartition aléatoire

[30] En anglais : *median absolute risk difference*.

partielle de groupes[31] utilisant les données électroniques de prescriptions issues de banques de données dites « de routine ». Une rétroaction individualisée a été fournie aux dentistes tous les 3 mois au cours d'une période de 1 an, soit de 2013 à 2014. Il en résulte que l'activité de l'A-R a entraîné une réduction de la prescription d'antibiotiques de 5,7 % [-5,7 %; IC à 95 % : -10,2 % à -1,1 %; p = 0,01] dans le groupe d'intervention (n = 632), en comparaison du groupe témoin (n = 163), et ce, pour un volume global de 795 ordonnances. De plus, ces deux études révèlent que les rétroactions qui incluaient des messages écrits sont celles qui avaient l'effet le plus significatif sur la prescription [Elouafkaoui *et al.*, 2016; Prior *et al.*, 2014].

Une étude ontarienne publiée par Brehaut et ses collaborateurs [2016], qui s'est échelonnée sur une dizaine d'année, visait à repérer les leviers pouvant faciliter l'optimisation et l'efficacité des pratiques de l'A-R. Il s'agit d'une recherche à devis mixte, qui tire l'information de sources multiples, soit 1) de la littérature scientifique (revues de synthèses et revues systématiques), 2) d'entrevues d'experts de différentes disciplines et 3) de données expérientielles. Il en résulte 15 recommandations, formulées comme des suggestions potentiellement utiles, faisables et applicables à différents contextes, en lien avec l'efficacité de l'A-R. Les auteurs utilisent le terme « suggestions » pour refléter certaines limites méthodologiques de leur formulation, notamment 1) la revue de la littérature est incomplète, 2) la robustesse des suggestions n'a pas été testée dans différents contextes et 3) les mécanismes d'efficacité des 15 suggestions n'ont été explorés que partiellement. Ces suggestions devront, selon les auteurs, servir de base initiale, de « catalyseur » et de guide à des tests additionnels et à des vérifications dans différents contextes, vu la complexité des différentes formes de rétroaction.

Dans le contexte québécois, une recherche qualitative réalisée par Christina et ses collaborateurs [2016] avait pour objectif d'explorer les perceptions des infirmières qui travaillent dans le domaine des soins de courte durée relativement aux facteurs qui influencent l'efficacité de l'A-R dans le milieu hospitalier universitaire montréalais [Christina *et al.*, 2016]. Les résultats d'entrevues avec 14 infirmières ont été analysés. L'exploration de l'efficacité a été répartie selon 3 thèmes, soit : 1) la pertinence de l'A-R (la bonne compréhension des objectifs et l'adéquation avec les priorités); 2) le processus de l'A-R en soi (le choix du moment opportun, les caractéristiques de l'A-R); et 3) les facteurs individuels, notamment la personnalité du clinicien et la responsabilisation perçue. Les résultats obtenus corroborent ceux obtenus à l'issue d'autres recherches, soit que les activités de l'A-R donnent des résultats positifs quand les objectifs sont bien compris et lorsque la rétroaction sur les processus est en adéquation avec les préférences des cliniciens, et aussi lorsque la rétroaction est fournie au moment opportun et quand les cliniciens en perçoivent la pertinence et la valeur ajoutée.

En somme, les études récentes ont montré que la mise en place de programmes d'amélioration continue de la qualité et d'audit pose des défis majeurs et passe par une concordance entre les étapes de l'audit, une rétroaction appropriée et des actions concrètes d'amélioration. En revanche, bien que ces conditions soient nécessaires pour

[31] En anglais : *partial factorial cluster randomised controlled trial*.

faire augmenter les chances de réussite du programme, elles n'en sont pas garantes. Un certain nombre de facteurs peuvent contribuer à l'échec s'ils sont défaillants, ou constituer des facteurs de réussite lorsqu'ils sont pris en compte et bien mis en place. À ce sujet, l'absence de plan d'action détaillé et l'absence de base théorique ont été notamment soulevées à la fois comme des barrières ou des éléments facilitants. Par exemple, un ECRA réalisé par Gude et ses collaborateurs [2016] a comparé l'effet de l'utilisation d'un programme d'A-R par l'entremise d'un site Web dans le contexte de la réadaptation cardiaque, où les auteurs concluent que le programme a permis de définir les objectifs locaux de l'amélioration de la performance, mais sans pouvoir soutenir les cliniciens et les inciter à mettre en action les objectifs fixés.

Un autre facteur de réussite important, avancé par plusieurs auteurs, est issu de critiques aux programmes d'A-R. Il consiste à adopter une base théorique, dès l'élaboration d'un programme d'A-R, par exemple les théories du changement de comportement (Theories of behaviour change), les théories motivationnelles (motivational theories), la théorie de la diffusion des innovations (Diffusion of Innovations theory) ou la théorie des interventions par rétroaction (Feedback Intervention Theory). Selon ces auteurs, cette base théorique permet de mieux structurer la conception de l'A-R, de comprendre et d'expliquer les changements observés, de faire augmenter les chances d'obtenir de meilleurs résultats en ciblant les comportements qui pourraient contraindre l'acceptabilité de l'A-R dans son ensemble et la réceptivité de la rétroaction de façon plus particulière [Hysong *et al.*, 2017; Gould *et al.*, 2014]. Selon Tinmouth [2016], l'absence de ce référentiel théorique compte dans la disparité et dans les variations des résultats observés dans les recherches portant sur l'A-R.

5.2.2 Leçons et facteurs clés de réussite relatifs à la mise en place d'un programme d'A-R

Le tableau 2 ci-dessous résume des facteurs clés repérés de la littérature et qui sont considérés comme porteurs de succès lors de la mise en place d'un programme d'A-R.

Tableau 2 Principes directeurs relatifs à l'élaboration d'un programme d'A-R

Audit	Rétroaction
• Principes : base solide de gouvernance, transparence, clarification des rôles et engagement de chacun • L'audit (du programme d'A-R) devra faire partie intégrante d'un plan global d'amélioration de la qualité. • Implication de tous les paliers dans le processus d'A-R. • Importance de la qualité des données : – valides, crédibles; – personnalisées; – en lien avec la pratique facilement reconnaissable. • Auditer tous les aspects du processus de la pratique clinique. • Personnalisation du processus d'audit : – clarification des objectifs (aspects de l'audit : performance ou comportement, etc.); – spécifier les comparateurs; – bien choisir les indicateurs de performance et les mettre à jour régulièrement (à partir des données probantes). • Utilisation d'outils technologiques ayant des interfaces conviviales.	• S'assurer de la motivation de la personne visée par l'audit à recevoir la rétroaction et inclure des approches motivationnelles, complémentaires à l'A-R. • La façon de fournir la rétroaction : – par une source crédible (supérieur, collègue) : convenir avec la personne visée de la façon de recevoir rétroaction; – choix du moment opportun : assez rapidement; – fréquemment (respecter un équilibre); – constructive plutôt que punitive. • Type de rétroaction (écrite ou verbale, préférablement les deux). • Fournir un plan d'action clair, conforme aux objectifs fixés, qui inclut des mécanismes d'amélioration. • Formuler des recommandations en lien direct avec les priorités des cliniciens et avec la pratique clinique pour faciliter la perception de leur utilité. • S'assurer de la disponibilité d'au moins une personne ressource pour répondre à des questions concernant la rétroaction. • Faire un suivi de la mise en place des mécanismes d'amélioration et un retour sur ceux-ci, périodiquement et d'une façon clairement établie.

5.3 L'adoption de l'approche des systèmes apprenants et la synergie avec l'A-R

5.3.1 Ce que représente l'approche

L'approche des systèmes de soins de santé apprenants (*learning healthcare systems*) est une approche mise de l'avant aux États-Unis en 2007 par l'Institute of Medicine (IOM), où un système apprend des résultats de ses activités courantes pour améliorer les résultats pour le patient, la population et l'organisation des soins de santé. Cette vision repose sur la création et l'utilisation des données qui se traduisent par l'acquisition et l'amélioration de connaissances applicables à la pratique clinique pour améliorer la qualité des soins [IOM, 2013]. Plus précisément, la définition des systèmes apprenants met de l'avant l'intégration de quatre composantes essentielles à l'apprentissage continu d'un système : 1) les données cliniques et l'informatique, 2) la relation patient-clinicien, 3) la motivation et 4) le développement d'une culture d'apprentissage continu [Maddox *et al.*, 2017], ce qui requiert des actions coordonnées du réseau de la santé dans son ensemble.

Depuis 2007, cette approche a suscité un intérêt grandissant aux États-Unis et partout dans le monde [Friedman *et al.*, 2017a], aussi bien de la part des chercheurs que d'instances officielles, particulièrement en ce qui a trait aux soins de première ligne [Forrest *et al.*, 2017; Bernstein *et al.*, 2015]. Certains auteurs considèrent le mouvement des systèmes apprenants comme une évolution naturelle du mouvement de la pratique de la médecine fondée sur les données probantes (Evidence based medicine) et comme l'une des solutions à la lenteur de la recherche translationnelle[32] traditionnelle [Delaney *et al.*, 2015]. Elle consiste en une approche d'analyse et d'amélioration des pratiques qui pourrait être appliquée particulièrement à chacune des six caractéristiques qui définissent des soins de qualité[33] et à chaque échelon hiérarchique du système de santé [Foley et Vale, 2017]. À ce sujet, les opinions de plusieurs experts et les résultats de recherches multiples indiquent qu'un système qui ne met pas en place des mécanismes d'apprentissage des résultats de ses propres activités courantes ne pourra pas atteindre la performance attendue en matière de qualité des soins et d'efficience [Maddox *et al.*, 2017; IOM, 2013]. Ces mécanismes d'apprentissage des résultats de chaque patient sont devenus possibles grâce à la disponibilité des données clinico-administratives à grande échelle, qui peuvent ensuite être analysées et utilisées à l'échelle locale. Cette disponibilité des données croissantes et l'utilité de l'approche des systèmes apprenants constituent deux atouts majeurs qui sont à la base de la recommandation de l'adoption de cette approche à l'échelle du Canada.

En effet, en 2017, la ministre fédérale de la santé a mandaté deux experts pour examiner les organisations pancanadiennes de la santé (OPS) et pour présenter des options de reconfiguration selon les nouvelles priorités du système de santé actuel et futur. Plus précisément, l'objectif global était de se questionner à savoir dans quelle mesure les objectifs des OPS demeurent en harmonie avec les priorités nationales du système de santé canadien et jusqu'à quel point ces organisations sont outillées pour relever les défis à venir concernant la santé de la population du Canada. Plusieurs recommandations de réorganisation font suite au constat alors établi, mais en lien avec la recommandation centrale de la nécessité de redéfinir, de remanier et de réorienter le mandat de ces organisations, un certain nombre de scénarios visant l'amélioration ont été proposés, qui font particulièrement appel à l'adoption de l'approche des systèmes apprenants. Selon le rapport, cette approche devra tirer profit des atouts du système de santé canadien, notamment le régime public universel et la disponibilité des données clinico-administratives. Toutefois, un certain nombre de leviers et de mécanismes sont nécessaires, notamment le renforcement des partenariats et l'inscription dans des réseaux entièrement électroniques et interopérables pour mettre à la disposition de tous les partenaires (cliniciens, chercheurs, patients, gestionnaires, etc.) les données requises pour mener à bien leurs missions communes et respectives [Forest et Martin, 2018].

---

[32] Peut se définir globalement comme la traduction concrète des découvertes des sciences fondamentales par des applications concrètes dans la pratique clinique et pour le patient [Woolf, 2008].

[33] Selon l'Institute of Medicine, les six caractéristiques qui définissent les soins sur le plan de la qualité sont les suivantes : sécuritaires, efficaces, axés sur les patients, opportuns, efficients et équitables.

Certes, cette approche date d'une dizaine d'années, mais son application concrète demeure relativement récente et elle est considérée par plusieurs auteurs comme innovante. Cela se reflète par le nombre d'organisations, en Amérique du Nord et en Europe, qui adoptent l'approche des systèmes apprenants et la considèrent comme prometteuse en matière d'amélioration de la qualité dans les prochaines décennies et par l'intérêt qu'elle suscite [Friedman *et al.*, 2017b; Delaney *et al.*, 2015]. Elle se reflète aussi par la création d'un nouveau périodique scientifique intitulé « *Learning Health Systems* ». Son adoption par l'Union européenne (UE) et par d'autres pays que les États-Unis, dont le Royaume-Uni, la Suisse, l'Australie[34] et le Canada[35], montre les avantages que cette approche pourrait apporter sur le plan de l'amélioration des systèmes de santé [Boes *et al.*, 2018; Lavis *et al.*, 2018; Delaney *et al.*, 2015]. Mentionnons que le système de santé ontarien place l'approche des systèmes apprenants au centre de ses priorités, au même titre que les intérêts du patient, vu ses avantages potentiels [Lavis *et al.*, 2018]. L'Australie considère cette approche comme un cadre conceptuel qui permettrait d'appréhender les défis et de rendre le système de santé plus agile, adaptable et qui tire avantage des opportunités.

Bien qu'elle ait une connotation systémique, l'approche des systèmes apprenants peut s'appliquer à différents niveaux du système de santé et y être mise en œuvre : dans une organisation, un réseau local, une région géographique ou un système de santé (à l'échelle nationale) [DHHS, 2017; Forrest *et al.*, 2017; Smoyer *et al.*, 2016; Foley et Fairmichael, 2015].

Selon un récent rapport de l'AHRQ réalisé à partir d'une revue de la littérature, suivie d'un travail de groupes d'experts, deux attributs majeurs distinguent l'approche des systèmes apprenants : 1) l'implication du patient et de sa famille dans les activités de gouvernance, de recherche et dans les projets d'amélioration des soins; et 2) l'implication du chercheur dans l'élaboration, l'application et la diffusion des résultats de recherches au profit du système de façon continue [Forrest *et al.*, 2017]. Il s'agit de deux atouts indispensables à l'apprentissage et à l'amélioration continus.

5.3.2 Aspects techniques et technologiques

L'accès aux données, leur gestion et leur analyse ainsi que la technologie forment l'essence de l'approche des systèmes apprenants. Cette dernière s'appuie sur la gestion de données clinico-administratives, sur la mesure des résultats de santé et la variabilité des pratiques ainsi que sur les évaluations itératives entre les résultats obtenus et les ressources déployées dans leurs contextes respectifs. Le rapport rédigé par le groupe The Learning Healthcare Projet détermine quatre facteurs clés essentiels à la réussite de la mise en place d'un système apprenant : 1) une collecte et une analyse régulières des données; 2) la mesure des résultats; 3) la mise en place d'une approche systématique de changement de la culture organisationnelle et du comportement; 4) l'élaboration d'un cadre éthique qui vise la qualité des soins au patient, tout en respectant ses droits et ceux des cliniciens [Foley et Fairmichael, 2015].

[34] Plus précisément l'État de la Tasmanie [Health Services Innovation Tasmania (HSI Tas), 2015].
[35] Plus précisément la province de l'Ontario.

En effet, pour se définir comme tel, un système doit être en mesure de générer, d'utiliser et d'analyser des données à même le système de manière continue et routinière (voir la section 6). Cela permettra aux prestataires de services et aux usagers de faire le meilleur choix, de façon collaborative et adaptée à l'état et à la situation de ces derniers, en assurant la sécurité, la qualité et l'innovation et tout en respectant les valeurs du système de soins [IOM, 2007; Olsen *et al.*, 2007]. Le but est de permettre une amélioration constante de l'organisation des soins et de réduire les pratiques n'ayant aucune valeur réelle pour le patient et pour le système [Bindman, 2017b; Chambers *et al.*, 2016]. Sur le plan pratique, l'agilité se traduit par la capacité de répondre aux besoins précis du patient à l'aide de pratiques cliniques scientifiquement éprouvées et de lui offrir des choix qui respectent ses préférences, et ce, à partir des données issues de la pratique clinique [Chambers *et al.*, 2016; IOM, 2013].

Mis à part le partage de l'information et l'apprentissage des expériences des autres organisations comparables, les principaux avantages de l'approche des systèmes apprenants résident dans l'application rapide des données de la recherche dans la pratique clinique et la réduction des temps lié à cette application [Forrest *et al.*, 2017; Kemp, 2012]. Ces deux avantages sont de plus en plus requis dans le contexte de l'évolution accélérée des connaissances scientifiques dans les différents domaines de la santé. À ce sujet, la donnée, sa gestion, sa mesure et son analyse occupent une place centrale dans l'amélioration de la qualité des soins et des services en matière de sources, de collecte, d'analyse, de manipulation, de stockage, d'accès et d'échange entre les banques de données [Bernstein *et al.*, 2015]. Générer rapidement des connaissances basées sur des données fiables, complètes et valides pourra avoir un effet transformateur sur le système. Toutefois, cela requiert l'utilisation efficace, et intégrée par les cliniciens, des meilleures données et des outils technologiques conviviaux et interopérables [Friedman *et al.*, 2017b; Myers *et al.*, 2016]. Le but n'est pas d'uniformiser les pratiques dans tous les établissements, mais de se doter de la meilleure connaissance, au moment opportun, pour le patient et son clinicien, en vue de prendre la meilleure décision [Bindman, 2017b; IOM, 2013].

5.3.3 Intégration et gain en efficience

Le travail initial réalisé par l'Institute of Medicine sensibilise, d'emblée, à la nécessité d'adopter une approche multifacette et intégrative ainsi que des actions concertées, porteuses de changement à l'échelle du système, pour réduire la fragmentation des services [IOM, 2013]. La qualité des soins est en effet directement tributaire du degré d'intégration des différents niveaux de prestation des services. Un manque ou un faible degré de coordination se traduit par la dispensation inutilement répétée des mêmes services, des coûts inappropriés et des actions de qualité sous-optimale [Saini *et al.*, 2017]. Bien entendu, l'agilité, l'intégration et l'accès rapide aux données représentent des facteurs de succès. Cependant, des défis de différentes natures en résultent [Foley et Fairmichael, 2015].

5.3.3.1 Problèmes, défis et démonstration de l'efficacité de l'approche

Mis à part les problèmes entourant la confidentialité des données du patient, d'autres défis qui viennent s'ajouter lors de la mise en œuvre d'un système apprenant doivent être pris en compte. Ils découlent directement des quatre composantes[36] de la définition d'un système apprenant, soit la validité des données, la nécessité de sensibiliser le clinicien, le gestionnaire et le patient à ce mouvement du système apprenant, sans oublier l'intégration de l'aspect éthique dans la formation du personnel qui manipulent les données [Lee, 2017]. Bien que des progrès soient déjà réalisés sur ce plan par diverses organisations, plusieurs auteurs soutiennent que l'efficacité de l'approche des systèmes apprenants demeure difficile à appréhender actuellement et reste même à démontrer, du fait des barrières techniques, culturelles et fonctionnelles [Akhnif *et al.*, 2017; Budrionis et Bellika, 2016; Smoyer *et al.*, 2016; Delaney *et al.*, 2015]. Cette approche nécessite d'être testée pour en déduire les avantages réels pour le patient, notamment la promotion de soins de qualité optimale et sur mesure [Budrionis et Bellika, 2016; Delaney *et al.*, 2015].

Bien que plusieurs chercheurs et organismes officiels considèrent que les outils technologiques actuels sont suffisamment au point pour assurer une mise en place réussie d'un système apprenant dans un réseau organisé [IOM, 2013], d'autres barrières peuvent empêcher cette mise en place, par exemple le fait qu'il n'existe aucune banque de données qui intègre à elle seule toutes les données de santé. Ce défi n'est pas propre au Québec; pratiquement tous les systèmes de santé y font face [AHRQ, 2014]. L'une des solutions est de compter sur une structure technologique solide gouvernée et administrée localement, mais interopérable en adoptant des normes de fonctionnement, des politiques et des procédures claires, facilitant le partage et l'accessibilité des données [Bindman, 2017a; Fiuzat et Califf, 2016; Friedman *et al.*, 2015].

5.3.4 La dimension culturelle

L'engagement des cliniciens et des intervenants en santé d'un territoire ou d'une organisation est essentielle à la réussite de la mise en place d'un système apprenant. En rapportant une expérience intéressante d'un réseau de systèmes de santé apprenants qui regroupe 9 partenaires situés dans plusieurs états américains, Finney Rutten et ses collaborateurs [2017] soulignent que la collaboration de plus d'une décennie entre les partenaires a facilité la réussite du réseau à adopter la culture du système apprenant. Des résultats de la recherche qui répondent aux besoins des patients et qui permettent au réseau de la santé d'atteindre des résultats cliniques en adéquation avec les priorités du patient sont, selon ces auteurs, les objectifs généraux visés par cette approche. Le changement de culture constitue donc, selon plusieurs auteurs – aussi bien les auteurs du changement organisationnel que ceux qui analysent les facteurs de réussite des systèmes apprenants – un défi de taille, au point de parler de bâtir des communautés apprenantes, exprimant l'importance de mettre en commun dans un réseau unique plusieurs environnements de pratique [Fiuzat et Califf, 2016; IOM, 2007]. Dans ce sens, bien que la commission du droit du Royaume-Uni, la Law Commission, reconnaisse la

[36] Rappelons qu'il s'agit : 1) des données cliniques et de l'informatique, 2) de la relation patient-clinicien, 3) de la motivation et 4) du développement d'une culture d'apprentissage continu.

difficulté de la tâche relative au changement de culture et des relations interprofessionnelles, elle recommande la réforme de la législation entourant la gouvernance de la santé pour soutenir l'évolution des changements culturels et des relations interprofessionnelles [Department of Health, 2015]. Il s'agit d'une solution, autant que le réseautage des organisations et la responsabilisation de professionnels qui ont l'habitude de travailler ensemble dans une culture de partage et d'utilisation des données visant l'amélioration de la pratique et l'expérience du patient [Finney Rutten *et al.*, 2017; NICE, 2016b]. Selon un rapport du NICE portant sur la mise en place de normes de qualité en matière de maladies chroniques, l'implication des instances gouvernementales et des institutions de recherche forme une condition de réussite. Elles devront notamment s'assurer d'établir des partenariats avec les communautés locales, et d'autres partenaires, pour les soutenir efficacement dans la mise en place et l'application des normes dictées par les guides de pratique [NICE, 2016b; NHS England, 2014].

5.3.5 Quelques expériences relatives à la mise en place de systèmes apprenants

5.3.5.1 Aux États-Unis

Aux États-Unis, en 2009, un investissement de 27 milliards de dollars a été autorisé par le Health Information Technology for Economic and Clinical Health Act (HITECH Act) pour inciter les professionnels de la santé à utiliser le dossier médical électronique (DME) à l'échelle nationale. Cet investissement avait pour objectif de faire avancer le développement d'un réseau d'information médicale interopérable à l'échelle nationale et de le rendre fonctionnel. Une fenêtre de 4 ans, soit de 2011 à 2015, a été fixée pour arriver à une utilisation dite pertinente[37] des données électroniques et du DME, faute de quoi des pénalités pouvaient être infligées[38]. Des évaluations subséquentes ont montré que cette entreprise a permis d'obtenir de nombreux avantages, toutefois, certains obstacles demeurent présents, liés notamment au temps requis pour passer du dossier format papier au format électronique dans la pratique courante[39].

De même, plusieurs réseaux de soins de santé fondent leurs pratiques sur la force du réseautage, soit l'accès rapide aux ressources des collaborateurs, le partage et l'utilisation de données partageables ainsi que l'obligation de reddition de comptes conjointe des parties concernant l'atteinte des objectifs communs et des avantages mutuels, ce qui procure au réseau la qualité d'une structure d'organisation et de gouvernance pour les partenaires. Le rapport publié en 2012 par l'AcademyHealth fait mention de trois expériences d'adoption de l'approche des systèmes apprenants

---

[37] Traduction libre de *meaningful use*, un terme employé pour désigner l'utilisation des données électroniques en respectant les normes gouvernementales et en échangeant les données avec les autres professionnels, les patients et les parties prenantes, dont les assureurs.

[38] HITECH (Health Information Technology for Economic and Clinical Health) Act of 2009 [site Web], disponible à : https://searchhealthit.techtarget.com/definition/HITECH-Act.

[39] Des informations supplémentaires sont disponibles, entre autres, sur le site Web du Commonwealth Fund (Schilling B. The federal government has put billions into promoting electronic health record use: How is it going? 2011. https://www.commonwealthfund.org/publications/newsletter-article/federal-government-has-put-billions-promoting-electronic-health).

considérées comme des succès, soit le Kaiser Permanente du Colorado, le Distributed Ambulatory Research in Therapeutics Network (DARTNet) et l'UCLA Health System [Kemp, 2012].

Dans le domaine de la médecine cardiovasculaire, en 2016, deux auteurs affiliés à la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis ont publié une communication spéciale dans le Journal of American Medical Association (JAMA), qui met de l'avant un modèle créatif et novateur que la médecine cardiovasculaire devra adopter dans la nouvelle ère où le volume des données, l'informatique et le DME sont présents [Fiuzat et Califf, 2016]. Sommairement, il s'agit d'un modèle où les données sont mises à profit pour appliquer les résultats de la recherche clinique dans l'amélioration des résultats du patient, qui, à son tour, est appelé à jouer un rôle actif dans la prise en charge de sa santé. Pour réussir ces projets de grande envergure, des données de plusieurs sites ont été collectées dans plusieurs états américains pour soutenir des activités centralisées et communes à tous les réseaux de la santé, soit des activités cliniques, de recherche ou administratives (visant l'amélioration de la qualité des services aux membres). À ce sujet, des hôpitaux, des universités, des spécialistes, des omnipraticiens de la première ligne ainsi que des organismes réglementaires, dont l'AHRQ, ont intégré le réseau, de façon collaborative pour contribuer, chacun par son expertise, à l'approche de l'amélioration de la qualité. Des initiatives de continuité dans ce sens ont été récemment entreprises. Notamment, en janvier 2017, l'AHRQ a formulé une demande aux organisations du système de santé américain pour savoir de quelle façon elle pourrait les soutenir dans leurs démarches en vue de devenir des systèmes apprenants [Bindman, 2017b].

5.3.5.2 En Europe

Depuis quelques années, l'Europe a entamé le projet TRANSFoRm (Translational Research and Patient Safety in Europe)[40], qui vise à mettre au point une structure technologique permettant d'utiliser, dans le domaine des soins de santé primaires, l'approche des systèmes apprenants appliquée à quelques atteintes cliniques, telles que le diabète, les douleurs thoraciques et abdominales et le reflux gastro-œsophagien. Ce projet tire avantage de la disponibilité grandissante et presque ubiquitaire des données, particulièrement du DME [Delaney *et al.*, 2015]. Au total, 21 partenaires ont été impliqués dans l'un ou l'autre de ces projets, pour une durée de 5 ans, soit de 2010 à 2015. L'objectif du projet TRANSFoRm était double : 1) produire une structure hautement flexible et conviviale, permettant un minimum de barrières d'accès au DME et aux différentes banques de données; et 2) miser sur une interopérabilité élevée pour connecter les multiples banques de données et ainsi réduire l'hétérogénéité qui en découle, notamment de nature structurelle et terminologique.

Ce projet de développement technologique visait en même temps à faciliter l'adoption de l'approche du système apprenant dans les trois domaines d'application suivants :
1) les études épidémiologiques portant sur le phénogénotypage et liées aux biobanques;

[40] European Institute for Innovation through Health Data (i~HD).TRANSFoRm [site Web], disponible à : https://www.i-hd.eu/index.cfm/resources/ec-projects-results/transform/ (description plus détaillée du projet).

2) la création d'un système opérationnel qui stocke et analyse les données cliniques du DME pour les essais cliniques; et 3) la mise au point d'un prototype qui suggère des diagnostics en première ligne, permettant la prise de décision clinique fondée sur les meilleures données probantes (*best diagnostic evidence*) [European Institute for Innovation through Health Data (i~HD), 2016]. Un certain nombre de résultats[41] ont été obtenus suite à l'utilisation de cette structure technologique. Ils montrent les avantages tirés de l'utilisation d'une telle structure technologiques à travers l'Europe, particulièrement en matière d'utilisabilité et de convivialité (interroger, extraire, obtenir des mesures fiables au temps opportun, etc.).

[41] Pour les détails des résultats, consulter le site Web TRANSFoRm Deliverables, publications and dissemination activities. Disponible à : https://www.i-hd.eu/index.cfm/resources/ec-projects-results/transform/deliverables-publications-and-dissemination-activities/.

6 LA CENTRALITÉ DES DONNÉES DANS LE CADRE DE L'ADOPTION DES APPROCHES ANALYSÉES

Dans les sections précédentes, trois approches prometteuses ont été analysées, soit l'audit et la rétroaction (A-R), l'approche réflexive et l'approche des systèmes apprenants, et toutes accordent une grande importance à l'utilisation des données clinico-administratives. La présente section porte sur l'analyse des principaux besoins en matière de données et des principales pistes d'action qui seront nécessaires au succès de l'adoption de ces approches. Il s'agit de données fondées sur les preuves (données probantes) et des données clinico-administratives.

6.1.1 Les sources de données fondées sur des preuves

Depuis l'amorce du mouvement de la médecine fondée sur des données probantes, aussi appelée médecine factuelle, et sa reprise par la majorité des professionnels de la santé sous la forme d'un modèle de pratique fondée sur des données probantes [Satterfield *et al*., 2009], les essais cliniques à répartition aléatoire (ECRA) ont occupé une place privilégiée dans la hiérarchie des preuves scientifiques [Djulbegovic et Guyatt, 2017]. En revanche, de nombreuses recherches traitent de la portée restreinte des résultats des ECRA en dehors de l'évaluation de l'efficacité dans un environnement contrôlé, ce qui soulève des questions quant à leur utilité directe dans la pratique clinique quotidienne [Bal, 2017]. De plus, pour arriver à un contrôle scientifiquement valide qui assure, entre autres, la comparabilité, les ECRA incluent les patients qui présentent l'atteinte à l'étude et excluent les patients qui présentent d'autres problèmes de santé, notamment ceux qui présentent un état multimorbide [Smith *et al.*, 2012]. À ce sujet, l'effet du mouvement de la médecine fondée sur des données probantes et son rôle concret dans l'application des résultats scientifiques dans la pratique clinique demeurent restreints, comme l'ont montré plusieurs recherches [Bindman, 2017b; Djulbegovic et Guyatt, 2017; Delaney *et al.*, 2015].

Parallèlement à ce constat majeur, l'évaluation de la preuve soutenant les recommandations des GPC du National Comprehensive Cancer Network (NCCN) montre que, toutes pathologies confondues, la grande majorité (83 %) des recommandations sont fondées sur des preuves de faible qualité avec consensus d'experts (catégorie IIA) et seulement 6 %, sur des données probantes de bonne qualité (catégorie I EC : preuve de niveau élevé avec consensus d'experts)[42] [Poonacha et Go, 2011]. Le même constat est établi en médecine cardiovasculaire, où des auteurs de la FDA rapportent que moins de 15 % des recommandations des GPC sont fondées sur des données jugées de bonne qualité [Fiuzat et Califf, 2016]. Ces deux exemples (le NCCN et la FDA) reflètent les défis d'ordre méthodologique, au même titre que la pertinence d'utiliser les résultats des recherches, en tenant compte des biais de sélection et des biais de publication dans différents contextes.

[42] Les catégories utilisées sont les suivantes : catégorie I : niveau élevé de preuve avec consensus uniforme; catégorie IIA : niveau de preuve faible avec consensus uniforme; catégorie IIB : niveau de preuve faible sans consensus uniforme, mais sans désaccord majeur; catégorie III : quel que soit le niveau de preuve mais avec désaccord majeur. EC: evidence and consensus.

La progression rapide des connaissances issues de la recherche clinique dépasse souvent celle des connaissances dictées par les guides de pratique, ce qui impose des mises à jour régulières de ces derniers. Ainsi, l'exploration de stratégies nouvelles fondées sur des preuves solides, autres que les stratégies classiques d'ECRA et des données secondaires, issues de revues de la littérature, de revues systématiques et de méta-analyses, est une entreprise difficile, mais représente un courant émergent. Aux États-Unis par exemple, plusieurs organismes savants[43] financent les solutions innovantes et les adoptent de façon à permettre l'application des données de recherche dans la pratique clinique [Chambers *et al.*, 2016]. L'une des solutions réside dans le recours à d'autres devis de recherche de bonne qualité méthodologique, plus souples et moins exclusifs que les ECRA, mais qui mesurent des paramètres qui ont un lien direct avec le diagnostic, le pronostic et l'amélioration de l'état des patients dans le contexte clinique. Il s'agit principalement des essais pragmatiques et des études observationnelles [Ford et Norrie, 2016; Foley et Fairmichael, 2015; Thorpe *et al.*, 2009].

En ce qui concerne les études observationnelles, celles-ci ont montré leur efficacité dans plusieurs domaines, notamment dans les enquêtes descriptives et analytiques, lorsqu'elles sont bien menées. Sur le plan méthodologique, l'initiative STROBE[44] a été créée il y a plus de 10 ans pour dicter, sous forme de listes de contrôle, les bonnes façons, les rubriques à inclure et les critères à respecter pour obtenir des résultats de bonne qualité (niveau élevé) d'une étude observationnelle. L'utilité des listes de critères STROBE a même été étendue par plusieurs à une utilisation comme des grilles d'évaluation de la qualité méthodologique, bien que les auteurs n'en recommandent pas l'usage [Da Costa *et al.*, 2011]. En ce qui concerne les essais pragmatiques, leur conception apporte aux chercheurs une certaine flexibilité, particulièrement quant aux critères d'inclusion et de suivi des participants à l'étude, ce qui représente un avantage par rapport aux ECRA [Delaney *et al.*, 2015]. Sur ce constat méthodologique, les résultats des études scientifiques récentes corroborent les prémisses relatives à l'utilité des essais pragmatiques comparativement à ceux des ECRA, bien que ces derniers gardent toute leur utilité dans la démonstration de l'efficacité. Les systèmes de santé qui ont recours au DME et le maintiennent à jour offrent un bon environnement aux essais pragmatiques [Ford et Norrie, 2016], autant qu'aux études observationnelles.

Mis à part les études observationnelles et les essais cliniques pragmatiques, des recherches en contexte réel sont de plus en plus émergentes. Ainsi, des recherches visant l'intégration des patients, des citoyens ou des usagers des services dans les processus de recherche, où ces derniers prennent une place de partenaire, sont réalisées. L'objectif est de mieux contextualiser les données médicales issues des résultats de ces recherches, par exemple, et ainsi de soutenir efficacement l'amélioration des pratiques par des savoirs mieux intégrés et pondérés.

---

[43] National Institutes of Health (NIH), Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), Department of Veterans Affairs (VA) et Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI).

[44] Acronyme de STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology.

6.1.2 Apport des données en temps réel et à grande échelle à l'approche des systèmes apprenants

Les dernières années constituent une nouvelle ère, où l'utilisation de données en temps réel – ou presque en temps réel[45] – est devenue souhaitable, possible, même routinière pour certains utilisateurs de dispositifs intelligents [Chambers *et al.*, 2016]. Grâce à leur disponibilité, les données collectées localement, à jour et tirées de la pratique clinique quotidienne sont devenues une option idéale de remplacement ou un complément de choix aux données de recherches classiques, notamment les ECRA [Budrionis et Bellika, 2016]. La demande croissante d'information rapide, parfois en temps réel, devient une nécessité pour plusieurs disciplines médicales [Dixon, 2013; Larson, 2013] et à des points clés de services, dont la première ligne ou les services des urgences. Bien que la multitude de banques de données et la quantité des données collectées et stockées posent des défis majeurs en matière de gestion de données [IOM, 2015], plusieurs initiatives tendent vers une collecte de données qui seraient rapidement utilisables en clinique. Le projet TRANSFoRm[46] de la Commission européenne (CE), décrit à la sous-section 5.3.5.2 du présent document, en est un exemple [Delaney *et al.*, 2015]. Il a été entrepris par le European Institute for Innovation through Health Data (i~HD), un organisme collaboratif européen sans but lucratif, soutenu par la CE, ayant pour mission de fournir à ses membres des services de certification, d'audit et de formation. L'objectif de ce projet est d'assurer et de maximiser la valeur des données cliniques obtenues par les membres par l'entremise de deux axes de travail, soit 1) l'utilisation des données de recherche en pratique clinique, particulièrement en temps réel, en interrogeant des banques de données européennes[47]; et 2) l'interopérabilité de ces dernières [Kalra *et al.*, 2017].

Ce projet reconnaît l'importance de mettre en place, à l'échelle européenne, une structure informatique élaborée, des mécanismes concrets de faisabilité ainsi que des outils et des méthodes[48] pour réussir à le faire dans la pratique clinique axée sur les besoins réels des patients. Les auteurs de ce projet précisent que les données électroniques et les outils informatiques jouent un rôle central dans la communication, la prise de décision, la surveillance et l'apprentissage continu du système de ses propres activités, tout en tenant compte de ses forces et de ses faiblesses. Les résultats de l'étude écossaise publiée par Cresswell et ses collaborateurs [2016] appuient ce constat en ciblant trois défis majeurs entourant l'utilisation des données dans le cadre d'un système apprenant : 1) à petite échelle : l'utilisabilité et la convivialité des systèmes d'information; 2) à moyenne échelle : les structures technologiques et organisationnelles; et 3) à grande échelle : l'interopérabilité à l'échelle du système de santé.

---

45 En anglais *near-real-time*.

46 European Institute for Innovation through Health Data (i~HD).TRANSFoRm [site Web], disponible à : https://www.i-hd.eu/index.cfm/resources/ec-projects-results/transform/.

47 Information disponible à : https://www.i-hd.eu/index.cfm/about/about-i-hd/.

48 Ces mécanismes, outils et méthodes font référence à la sécurité des voies de communication, des outils d'authentification fiables assurant la confidentialité, de l'interopérabilité qui est une composante clé –, la traçabilité des données permettant aussi bien une transparence qu'un apprentissage et une amélioration des pratiques, des leviers qu'on retrouve dans l'approche des systèmes apprenants.

Dans un objectif similaire, celui d'explorer la perspective des utilisateurs de données clinico-administratives, une étude qualitative écossaise arrive au constat que les défis liés à l'utilisation des données dans le cadre d'un système apprenant est en lien avec les trois grandes thématiques suivantes : 1) des facteurs à petite échelle qui réfèrent à l'utilisabilité (*usability*) des systèmes d'information et à la motivation des utilisateurs à la saisie des données; 2) des facteurs à moyenne échelle, relatifs à l'élaboration de structures technologiques et organisationnelles facilitant l'agrégation des données; et 3) des facteurs à grande échelle, favorisant l'interopérabilité et la réutilisation des données à grande échelle, tout en assurant un usage efficace des données générées. Les auteurs concluent que ces trois facteurs sont, entre autres, nécessaires à l'adoption de l'approche des systèmes apprenants [Cresswell *et al.*, 2016].

Cette conclusion rejoint celles formulées par d'autres auteurs, qui soutiennent que la disponibilité des données à différentes échelles représente la clé de l'apprentissage et de l'amélioration de la qualité [AHRQ, 2014], et que la façon de concevoir l'utilité des données en temps réel entre le DME du patient et la pratique clinique est au cœur de l'approche des systèmes apprenants [Bernstein *et al.*, 2015][49]. Plusieurs publications récentes portant sur les mégadonnées (en anglais *big data*), aussi appelées données massives, font mention du potentiel de ces dernières à créer de la valeur en matière de soins de santé pour le patient et pour le système, tout en réduisant les coûts [Roski *et al.*, 2014]. Le terme « mégadonnées » réfère à la capacité de manipuler des données de volume très élevé, variées et hétérogènes sur le plan de la taille, à un débit élevé [Stylianou et Talias, 2017; Etheredge, 2014]. Par contre, selon plusieurs auteurs, le défi que pose l'utilisation de ces mégadonnées réside dans l'adoption de politiques efficaces en matière d'accès aux données, d'utilisation, de partage et de sécurité, ainsi que d'une administration partagée[50] [Bindman, 2017a]. La révision des politiques de manipulation des données ainsi que les questions éthiques entourant l'utilisation des données à des fins parfois autres que celle liée à la pratique clinique, représentent des défis considérables, qui restent à redéfinir dans chaque contexte [Larson, 2013]. Il s'agit particulièrement des défis éthiques relatifs à l'utilisation des données cliniques dans le cadre de la recherche et dans l'amélioration de l'organisation des services de soins [Botkin, 2018]. Au Québec, un récent avis, publié par l'INESSS et intitulé « Utilisation des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques à des fins de recherche et d'amélioration continue de la qualité des soins et des services de première ligne » fournit des directives à ce sujet [INESSS, 2018].

6.1.3 Vers la création de réseaux de collecte et d'analyse des données au Québec

Depuis les années 2000, des efforts multiples de mise en œuvre de solutions informatiques ont été déployés au Québec. Le constat général qui découle des recherches évaluant leur performance demeure mitigé. Les barrières à leur succès sont

[49] Information aussi disponible sur le site Web de l'European Institute for Innovation through Health Data (i~HD), https://www.i-hd.eu/index.cfm/resources/ec-projects-results/transform/.

[50] Voir le numéro spécial de la revue *Health Affairs* de juillet 2014, vol. 33, n° 7 (*Using big data to transform care*).

multiples et particulièrement d'ordre technologique, organisationnel et humain. Parmi ces obstacles, l'interopérabilité des différents systèmes d'information constitue un facteur marquant. À ce sujet, la mise en place graduelle, depuis 2008, du dossier santé Québec (DSQ)[51] constitue une avancée dans ce sens. De plus, le plan d'action stratégique du MSSS 2015-2016 prévoit la mise en place, au plus tard en 2020, du dossier clinique informatisé (DCI), soit le DCI – Cristal-Net, qui vise à remplacer le dossier du patient dans les établissements. Le principal objectif du DCI est d'unifier les systèmes d'information utilisés dans les établissements de santé et d'améliorer la performance du réseau de la santé québécois [MSSS, 2016]. Cela se traduit concrètement par la disponibilité de données cliniques normalisées au bénéfice des cliniciens et des usagers du réseau [MSSS, 2017b]. Une telle entreprise représente une opportunité à saisir pour mettre en place des mécanismes d'amélioration des pratiques, tels que l'approche des systèmes apprenants, et de renforcer une adoption plus élargie de leviers organisationnels tels que l'A-R et l'approche réflexive. À cet effet, la contribution des acteurs du système est nécessaire, chacun par ses compétences et ses connaissances, particulièrement celles du patient, du citoyen et de leurs proches. De plus, l'élaboration d'une stratégie provinciale de gestion, de collecte et d'analyse des données dans le cadre d'une stratégie nationale canadienne est essentielle, comme il est recommandé dans plusieurs travaux récents européens et américains[52] [Myers *et al.*, 2016].

6.1.4 Rôle que pourrait jouer l'INESSS

L'INESSS a pour mission de soutenir la prise de décision dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec par l'examen et l'utilisation des données probantes. Cette mission est dictée par la Loi sur l'INESSS[53], composée de plusieurs volets, dont celui sur l'importance de faciliter la mise en œuvre des recommandations formulées et le transfert des connaissances. Ainsi, les recommandations de l'INESSS portent essentiellement sur l'efficacité et la sécurité des modalités d'intervention et sur les mécanismes de faisabilité et dictent, dans la mesure du possible, les modalités de mise en œuvre. De plus en plus, des organismes d'évaluation abordent les questions relatives au retrait de certaines technologies ou des interventions devenues désuètes, ou dont le coût d'opportunité ne peut plus être justifié. Jouer un rôle de conseiller pour maintenir une qualité optimale de soins, même meilleure, tout en réduisant les dépenses non justifiées pose un défi de taille aux organismes d'évaluation, ce qui exige un ajustement des processus et des façons de faire de l'INESSS. À cet effet, l'INESSS fait appel à des leviers importants pour ajuster ses processus, notamment : 1) le travail en partenariat avec le réseau de la santé et des services sociaux et 2) l'accès à des données clinico-administratives. Dans son plan stratégique 2016-2020, l'INESSS compte sur la

---

[51] Le DSQ est un outil qui permet de stocker, dans des banques de données hautement sécurisées, certains renseignements de santé. Dossier santé Québec [site Web], disponible à : https://www.quebec.ca/sante/vos-informations-de-sante/dossier-sante-quebec/.

[52] AHRQ Research Summit on Learning Health Systems, September 15, 2017. Disponible à : https://www.ahrq.gov/news/events/ahrq-research-summit-learning-health-system.html.

[53] Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (chapitre I-13.03, art. 5). Disponible à : http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/I-13.03.pdf.

participation active de l'ensemble des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que sur la contribution des partenaires pour relever ce défi, soit l'amélioration des pratiques pour l'adoption plus facile des recommandations par ces mêmes partenaires. Quant à l'accès aux données, il constitue un levier puissant d'évaluation, puisque l'INESSS sera en mesure de réaliser des analyses multiples qui permettront de contextualiser les résultats issus des données probantes et même de repérer, par exemple, des écarts de pratique dans des parcours de soins et formuler des recommandations en vue d'y remédier.

7 SYNTHÈSE ET PISTES D'ACTION

Le présent état des connaissances concerne l'exploration de trois approches adoptées récemment dans plusieurs systèmes de santé à apporter des avantages dans la gestion des maladies chroniques. Il s'agit de l'audit et la rétroaction (A-R), de l'approche réflexive et de l'approche des systèmes apprenants. L'objectif est de repérer des outils et d'en tirer des leçons qui permettront d'amorcer la réflexion entourant une éventuelle mise en place de l'une ou l'autre de ces trois approches dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques les plus fréquentes, particulièrement des états multimorbides. Les résultats obtenus ont été à la source de l'élaboration d'un cadre logique qui intègre les trois approches en vue d'aider à la réussite de leur applicabilité.

Les récentes publications, aussi bien scientifiques qu'institutionnelles[54] – fondées sur des opinions d'experts, des revues de synthèses et des données primaires – dictent la nécessité de porter une attention particulière à trois grands aspects de façon concomitante, pour maximiser les chances de réussir l'adoption de ces approches, à savoir : 1) les aspects culturels et organisationnels; 2) les aspects technologiques, qui s'appuient majoritairement sur la disponibilité et la gestion des données; et 3) les aspects humains, particulièrement la perception relative à l'usage des nouvelles technologies et la motivation des cliniciens, des administrateurs et des patients [Maddox *et al.*, 2017; Bousquet *et al.*, 2016; IOM, 2013; Howitt *et al.*, 2012; IOM, 2007]. Certes, ces aspects ont été soulevés depuis plusieurs années et ont fait l'objet de multiples publications, mais elles continuent d'être des facteurs de succès ou d'échec, avec les conséquences économiques et organisationnelles qui peuvent en découler, ce qui justifie, selon plusieurs recherches, leur évaluation constante dans les systèmes de santé marqués par des changements fréquents [Williams, 2017; Ivers *et al.*, 2014a; IOM, 2013]. De plus, cet état de connaissances révèle que ces trois aspects font partie intégrante des trois approches examinées.

7.1 Données clinico-administratives et données probantes

La recherche de la littérature sur les données probantes et sur la force de la preuve montre la portée restreinte des ECRA en dehors de leur objectif premier, soit l'efficacité [Budrionis et Bellika, 2016; Delaney *et al.*, 2015]. À ce sujet, d'autres devis de recherche, notamment les essais cliniques pragmatiques et les études observationnelles sont prometteurs, puisqu'ils sont moins restrictifs et moins contrôlés. Ces devis procurent l'avantage d'obtenir des résultats plus proches de la réalité clinique et sont, selon plusieurs auteurs, d'une grande utilité à générer des données qui pourraient être plus facilement utilisées dans des activités d'amélioration de la qualité des soins, comme c'est le cas de l'approche réflexive [Chambers *et al.*, 2016]. Parallèlement à ces devis de recherche, l'adoption de recherches participatives – où le patient, le citoyen ou l'usager de services sont partenaires – occupent de plus en plus de place dans différents milieux

[54] Des rapports d'États, d'organismes ayant une affiliation gouvernementale, d'agences d'évaluation, etc.

de santé et sont porteuses d'avantages multiples. Elles permettent, notamment, une meilleure contextualisation de l'analyse des résultats des données scientifiques et des données clinico-administratives ainsi qu'une meilleure pondération des résultats des études scientifiques, pour en tirer des recommandations de mise en œuvre adaptées. Toutefois, l'adoption de ces devis de recherche (pragmatiques, études observationnelles et recherche participatives) s'appuie sur une utilisation efficace d'outils de collecte et d'analyse des données ainsi que sur la formation des divers acteurs à cet effet.

Un peu partout dans le monde et pendant des années, plusieurs projets d'informatisation ont été mis en œuvre, avec les avantages et les inconvénients qui ont en découlé. Par contre, cette tendance continue de croître, car les résultats des recherches montrent unanimement le potentiel élevé de l'accès et de la disponibilité des données. L'accès à des données fiables, valides et complètes offre la possibilité d'examiner les variations de pratiques et de proposer des solutions adaptées à chaque milieu. Bien que cela soit difficile à réaliser, de nombreux pays misent sur l'utilisation rapide, voire en temps réel, des données [Chambers *et al.*, 2016; Dixon, 2013]. Mentionnons, à titre d'exemples, les deux projets de grande envergure suivants, présentés en détail dans les sections précédentes : le projet européen TRANSFoRm et les projets américains soutenus notamment par les consortiums Kaiser Permanente. Au Québec, les efforts récents entourant l'accès aux données à l'échelle de la province représentent une opportunité à saisir. En effet, le plan stratégique 2016-2020 du MSSS, qui prévoit la mise en place du DCI – Cristal-Net et qui s'inscrit dans l'initiative de l'unification des systèmes d'information des établissements, l'accès aux données de l'INESSS ainsi que l'expansion de l'utilisation des dispositifs technologiques dans le système de santé, sont des opportunités qui facilitent l'optimisation de l'utilisation des données et l'accompagnement dans les changements des pratiques. Plusieurs pays adoptent ces mêmes stratégies pour mieux prendre en charge les cas complexes tels que les états multimorbides et les maladies chroniques [DHHS, 2017; NHS England, 2014; WHO, 2014]. Toutefois, des démarches importantes restent à réaliser en lien avec l'arrimage des banques de données à l'échelle de la province et rendre plus clairs les mécanismes d'accès à ces données. Aussi, la fiabilité des systèmes informatiques pose un défi de taille et devra être évaluée constamment pour y apporter des améliorations graduelles, et ce, dans le but de permettre aux cliniciens d'avoir accès le plus facilement possible, rapidement et au moment voulu à l'information nécessaire pour soutenir la décision clinique.

7.2 Responsabilisation des parties prenantes relativement à l'adoption d'une approche réflexive

En matière de gestion des données et d'organisation des activités, un certain nombre de leçons retenues de la littérature scientifique sont d'une importance capitale. Le premier point concerne la nécessité d'impliquer et de responsabiliser conjointement les différentes parties prenantes (MSSS, institutions, groupes de recherches universitaires et cliniques, hôpitaux, CIUSSS, CISSS, GMF, etc.) relativement à une culture de partage et d'utilisation des données pour améliorer la pratique clinique et l'expérience du patient et de ses proches. L'implication des instances gouvernementales et des institutions de

recherche constitue aussi une condition de réussite [NICE, 2016b]. De plus, saisir l'opportunité qu'offrent certaines pratiques gagnantes mises en œuvre représente un atout majeur. Par exemple, le collectif CoMPAS adopte déjà une approche réflexive en tenant des ateliers dans plusieurs régions du Québec. Ayant pour objectif, entre autres, de promouvoir une culture d'amélioration de la qualité à l'échelle locale, il joue un rôle déterminant dans la motivation des équipes en leur permettant de se comparer mutuellement à l'aide de données réelles, et ce, dans un objectif d'amélioration. De telles initiatives devront être reproduites, sous une gouvernance et par des collaborations clairement établies (MSSS, institutions de recherche, etc.), tout en établissant des programmes de suivi bien connus de tous les acteurs concernés. En effet, la responsabilisation des parties prenantes devra s'appuyer sur un leadership et un soutien constant, particulièrement lors de l'adoption d'approches telles que l'A-R ou celle des systèmes apprenants. À titre d'exemple, mentionnons l'initiative entreprise par l'AHRQ, qui a mis en place un programme de soutien pour les organisations qui souhaitent devenir des systèmes apprenants [Bindman, 2017a].

7.3 Participation du patient et mécanismes de soutien de la pratique clinique

En matière de gestion des activités de santé, la littérature scientifique examinée montre que plusieurs pays optent pour des approches qui visent l'arrêt des activités jugées sans ou de moindre valeur ajoutée pour le système de santé, pour l'organisation ou pour le patient [OECD, 2017; Porter, 2009]. Certains auteurs recommandent d'adopter une approche systématique d'amélioration continue, parce qu'elle facilite la création de la valeur[55] [Bindman, 2017a], et qui repose sur des évaluations itératives à des fins d'amélioration. Ces évaluations peuvent aisément s'inscrire dans le cadre de démarches plus globales, comme les trois approches présentées dans ce document. De plus, de nombreux auteurs et organismes recommandent de procéder graduellement et de faire preuve de flexibilité, en commençant par apprendre des expériences gagnantes, locales ou nationales, et d'appliquer les résultats à quelques volets du processus ou à quelques pratiques avant une éventuelle généralisation [Myers *et al.*, 2016; Paulus *et al.*, 2012]. Ces approches devront tenir compte des objectifs des cliniciens, des valeurs locales et des besoins du patient et de son entourage [Vargas *et al*. 2018]. À ce sujet, la littérature examinée traitant de la croissance des maladies chroniques et de la fréquence des états multimorbides montre l'importance d'adopter une approche rassembleuse qui fait participer le patient, plutôt que celle axée sur la cause de la consultation [Shellum *et al.*, 2017; Violan *et al.*, 2014]. Le clinicien devra autant répondre aux besoins de la consultation qu'être en mesure de planifier la prise en charge rapide d'une maladie chronique, tout en portant une attention particulière à une éventuelle prise en charge d'un cas de multimorbidité [NICE, 2016a]. Ainsi, la formation et des mécanismes aussi bien technologiques que cliniques (guide de pratiques, arbres décisionnels, etc.) devront

[55] Concept dont la définition dépend de la perspective [IOM, 2011a] mais qui, dans sa compréhension la plus simple, est de considérer la valeur comme étant le résultat obtenu par dollar dépensé [Porter, 2009].

être mis à la disposition des cliniciens pour les soutenir dans cette prise en charge intégrée, sans oublier les outils de surveillance (monitorage et rappel des suivis). Il en résulte que le défi qui demeure présent est celui de l'uniformisation des façons de faire relatives à l'utilisation des données dans la pratique locale pour assurer une prise en charge efficace des maladies chroniques et des états multimorbides. Ce défi a été soulevé dans différents rapports de recherche, dont la revue systématique de Haugum et ses collaborateurs [2014], qui recommande d'avoir des guides systématisés indiquant la manière d'utiliser, localement, les données collectées à grande échelle (nationale), tout en respectant les particularités de pratiques et contextuelles locales. À ce sujet, certains guides de pratique donnant des limites de repérage adéquat et rapide des cas de multimorbidité, dont le guide publié récemment par le NICE [2016a], pourront être mis à profit grâce à leur adaptation[56]. Dans ce même ordre d'idée, l'approche de l'A-R devra être considérée comme un complément de l'élaboration de GPC, comme le montrent la littérature scientifique et les recherches récentes [Brehaut *et al.*, 2016; Elouafkaoui *et al.*, 2016; Ivers *et al.*, 2012]. Contrairement à ce qui est connu des activités d'audit classique obligatoire réalisées par des instances officielles (gouvernement ou ordres professionnels), l'A-R, dans son approche volontaire, constitue un levier puissant d'amélioration de la qualité des soins [Brehaut *et al.*, 2016], qui va dans le sens de l'approche des systèmes apprenants. La section 5.2.2 du présent document résume un bon nombre de facteurs de succès tirés de la littérature scientifique, qui seront très utiles à la mise en œuvre de l'approche d'A-R.

En somme, l'analyse de la littérature relative à chacune des trois approches a montré des points de convergence qui méritent d'être mentionnés. La section suivante en donne un sommaire.

7.4 Adéquation entre les trois approches

L'adoption de l'approche des systèmes apprenants, où, globalement, chaque système apprend de ses activités courantes pour améliorer l'expérience du patient, a montré un fort potentiel [Maddox *et al.*, 2017; Friedman *et al.*, 2015], et ce, grâce à la disponibilité des données à une plus grande échelle dans les systèmes de santé des pays développés. Son adoption, dans certains milieux, étant relativement récente, des évaluations rigoureuses sont nécessaires pour en évaluer les effets et les avantages réels sur le plan fonctionnel [Smoyer *et al.*, 2016; Delaney *et al.*, 2015]. Selon un consensus observé dans la littérature scientifique publiée, ce manque de preuves ne devra pas constituer une entrave à l'adoption de l'approche des systèmes apprenants, vu les avantages qu'elle procure [Friedman *et al.*, 2015; Dixon, 2013; IOM, 2011b]. Toutefois, à elle seule, cette approche ne devra pas être considérée comme une solution de rechange aux approches et aux méthodes d'amélioration de la qualité déjà en place. Elle devra plutôt être considérée comme une approche complémentaire et synergique, par exemple aux modèles de gestion des maladies chroniques, et qui tire profit de l'atout

[56] Par adaptation, on entend la traduction, la révision par les experts et l'enrichissement par des données scientifiques récentes.

technologique et de la disponibilité des données.

En ce qui concerne l'approche réflexive et l'A-R, on peut soutenir que leur principal objectif respectif est complémentaire de celui de l'approche des systèmes apprenants, sans en diverger. L'approche réflexive vise l'introduction de mécanismes d'une culture permanente de remise en question des façons de faire habituelles (pratique clinique, processus, parcours de soins du patient, etc.) dans une optique d'amélioration. Quant à l'A-R, son principal objectif est de réduire la variabilité des pratiques cliniques en amenant le professionnel visé par l'audit à apporter des améliorations et ainsi rendre sa pratique conforme aux normes, voire meilleure [Brehaut *et al.*, 2016; Ivers *et al.*, 2014a; Prior *et al.*, 2014]. La facilité d'accès à des données de qualité par des technologies conviviales représente un facteur de convergence pour les trois approches examinées. En effet, adopter une approche réflexive, réaliser des activités d'A-R ou amener une organisation à devenir apprenante requiert, entre autres, l'accès à des données de qualité [Chambers *et al.*, 2016; Dixon, 2013; IOM, 2011a]. En ce qui concerne le niveau d'intervention, l'approche des systèmes apprenants peut être adoptée, quel que soit le niveau d'activité (micro, méso ou macro) [DHHS, 2017; Forrest *et al.*, 2017; Smoyer *et al.*, 2016; Foley et Fairmichael, 2015]. Quant à l'approche réflexive et à l'A-R, ces approches sont particulièrement utiles à l'échelle de la pratique clinique, bien que l'approche réflexive puisse s'étendre à la pratique administrative. Cela étant précisé, la convergence entre les trois leviers peut être schématisée dans un modèle, qu'on pourra qualifier de logique, qui vise la création de valeur aussi bien pour le patient qu'à un niveau systémique, le système de la santé dans ce cas, et qui mérite d'être testé pour guider la mise en fonction des activités entourant l'adoption de l'approche des systèmes apprenants. La gestion des données se retrouve au cœur de ces leviers transformateurs, adoptés et recommandés à l'échelle de plusieurs pays.

Encadré 7 Adéquation entre les trois approches examinées

L'approche des systèmes apprenants est relativement récente sur le plan de son adoption et des évaluations rigoureuses sont nécessaires pour en déduire les effets et les avantages réels.

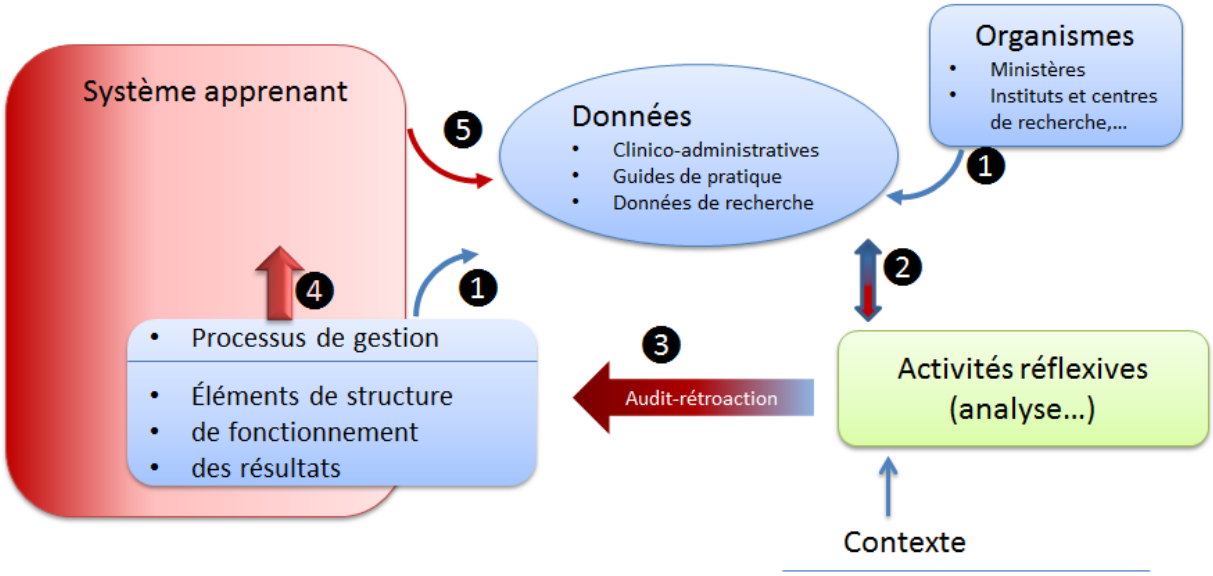
Il y a un consensus, dans la littérature, selon lequel le manque de preuves scientifiques ne devra pas constituer une entrave à l'adoption graduelle de l'approche des systèmes apprenants.

Il s'agit d'une approche synergique et complémentaire aux approches de l'amélioration de la qualité de la prise en charge, administrative et clinique, des maladies chroniques qui sont déjà appliquées.

L'analyse de la littérature montre que l'objectif principal respectif des trois approches (l'A-R, l'approche des systèmes apprenants et l'approche réflexive) sont complémentaires et convergentes, ayant pour dénominateur commun majeur la facilité d'accès à des données de qualité.

L'autre point de complémentarité est relatif au niveau d'intervention : l'approche des systèmes apprenants peut être adoptée quel que soit le niveau d'intervention (à petite, moyenne ou grande échelle) : l'approche réflexive et l'A-R ont une utilité à une petite échelle (clinique), voire à une moyenne échelle (administrative).

Figure 1 Grandes lignes des mécanismes sur lesquelles repose l'adoption de l'approche des systèmes apprenants relativement à la prise en charge des maladies chroniques et des états multimorbides



Légende : Les processus clinico-administratifs génèrent des données ❶, combinées aux guides et aux normes des organismes officiels (ministères, institutions de recherche, etc.) ❶ permettent des analyses et donc de porter des regards réflexifs ❷, qui tiennent compte des éléments de contexte. Des avenues d'activités d'audit et de rétroaction peuvent être générées pour « niveler » certaines pratiques par rapport à des normes révisées, ou pour sonder certains maillons de fonctionnement, et ce, à des fins d'amélioration ❸. Les données et les résultats obtenus constituent à leur tour des informations fort utiles à l'amélioration des processus déjà en place ❹. Toutes ces activités, combinées, permettent à chacun des systèmes organisés, et à tous les niveaux, de devenir des apprenants de leurs propres activités ❺, ce qui facilite la tendance vers un système de santé apprenant.

Encadré 8 Résumé des principales leçons retenues de cet état des connaissances

- **La nécessité de porter une attention particulière à trois grands types d'aspects, soit les aspects :**
  - culturels et organisationnels;
  - technologiques, qui s'appuient majoritairement sur la disponibilité et la gestion des données; et
  - humains, particulièrement la perception relative à l'usage des nouvelles technologies et la motivation des cliniciens, des administrateurs et des patients[57]
- **Données et banques de données**
  - Importance de considérer les méthodes de recherche qui tiennent compte de différents types de savoirs, notamment contextuel et expérientiel, par exemple les essais pragmatiques et des études observationnelles ainsi que les recherches qui font appel à des approches participatives.
  - L'accès et l'utilisation rapide des données locales et/ou nationales constitue un levier important dans l'adoption de l'une ou l'autre des trois approches, mais des défis demeurent.
- **Responsabilisation des parties prenantes**
  - La nécessité d'impliquer les différentes parties prenantes (MSSS, institutions, groupes de recherches universitaires et cliniques, hôpitaux, CIUSSS, CISSS, GMF, etc.) dans une culture de partage et d'utilisation des données pour améliorer la pratique clinique et l'expérience du patient et des proches et de les responsabiliser conjointement.
  - L'implication des instances gouvernementales et des institutions de recherche.
  - Saisir l'opportunité de certaines pratiques gagnantes mises en place (ex. : CoMPAS).
  - Établir des programmes de suivi et de monitorage des nouvelles pratiques (mesure correctives) adoptées.
  - S'appuyer sur un leadership et un soutien constant, particulièrement lors de l'adoption d'approches telles que l'audit et la rétroaction (A-R) ou celle des systèmes apprenants (ex. : programme de soutien de l'AHRQ, système apprenants).
- **Tenir compte des besoins des parties prenantes et agir graduellement**
  - Opter pour des approches qui visent l'arrêt des activités jugées sans ou de moindre valeur ajoutée pour le système de santé, pour l'organisation ou pour le patient.
  - Procéder graduellement et faire preuve de flexibilité, en commençant par apprendre des expériences gagnantes, locales ou nationales, et appliquer les résultats à quelques volets du processus ou à quelques pratiques avant une éventuelle généralisation.

[57] Aspects déterminés depuis plusieurs années, mais demeurent importants pour plusieurs auteurs.

- Tenir compte des objectifs des cliniciens, des valeurs locales et des besoins du patient et de son entourage, particulièrement dans le cas de la prise en charge des patients qui présentent un état multimorbide.
- La formation et la mise en place de mécanismes aussi bien technologiques que cliniques (GPC, arbres décisionnels, etc.) devront répondre aux besoins des cliniciens pour les soutenir dans cette prise en charge intégrée, qui inclut les trois approches, soit réflexive, les systèmes apprenants et l'A-R.

- **Quelques défis persistants**
  - L'uniformisation des façons de faire relatives à l'utilisation des données dans la pratique locale pour une prise en charge efficace des maladies chroniques et des états multimorbides
  - La nécessité d'avoir des guides systématisés qui indiquent la manière d'utiliser localement les données collectées à grande échelle (nationale), tout en respectant les particularités de pratiques et contextuelles locales
  - L'approche de l'AR devra être considérée comme un complément à l'élaboration de GPC et il faudra l'inclure dans le processus d'amélioration en aval de celui d'élaboration et de mise à jour des GPC.

CONCLUSION

L'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques les plus fréquentes au Québec, notamment le diabète, les ARC, les troubles mentaux et les maladies cardiovasculaires, par une révision des façons de faire en remettant en question chaque processus de façon continue, est essentielle. C'est par des examens réflexifs fréquents, combinés à la mise en place d'outils de surveillance, surtout technologiques, que l'on arrive à porter un jugement juste, visant l'amélioration. De telles activités requièrent l'utilisation de données cliniques fiables, valides et complètes, tirées de banques de données à jour et obtenues à l'aide de méthodes appliquées adéquatement.

De plus, à part les avantages apportés par le travail en interdisciplinarité, en réseaux intégrés et l'application du modèle de gestion des maladies chroniques, des mécanismes additionnels, tels que l'audit suivi de rétroaction (A-R), ont montré leur efficacité lors de plusieurs recherches et expériences et sont adoptés dans différents pays. L'objectif premier de ce type de levier est d'adopter des approches d'amélioration des pratiques dans les établissements du système de santé en vue de faciliter la fluidité des processus de prise en charge des cas chroniques ou complexes.

Dans de nombreuses recherches, et comme c'est le cas au Québec depuis plusieurs années, le principal défi réside dans l'obtention et la possibilité d'analyse de données fiables et valides, au moment opportun, que le clinicien ou le gestionnaire pourra manipuler dans un système informatique convivial. Les récentes réformes des structures de gestion et l'initiative de l'unification des systèmes d'information des établissements au Québec ainsi que la disponibilité plus répandue des données représentent des opportunités relativement à l'adoption d'approches qui ont une valeur ajoutée. Bien que l'adoption de l'approche des systèmes apprenants soit récente et qu'une démonstration des preuves demeure nécessaire, il y a un consensus selon lequel il s'agit d'une solution prometteuse, qui tire profit de la disponibilité des données clinico-administratives à une plus grande échelle.

La présente analyse propose un modèle où trois approches synergiques pourraient être adoptées conjointement et intégrées, soit l'approche des systèmes apprenants, l'audit suivi d'une rétroaction (A-R) et la pratique réflexive. Chacune apporte des avantages à un niveau d'intervention particulier, mais dans une visée de complémentarité. Les trois approches ont pour principal objectif la contribution à l'amélioration de la qualité des soins de santé, tant en ce qui concerne patient qu'en ce qui a trait au système de santé, particulièrement dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques et des états multimorbides en première ligne. Le modèle proposé dans cet état des connaissances pourra être considéré comme un point de départ aux réflexions sur l'adoption de l'approche des systèmes apprenants, quel que soit le niveau d'intervention, soit à petite, à moyenne ou à grande échelle.

RÉFÉRENCES

Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Indicateurs des maladies chroniques au Canada, édition 2017 – Aperçu. Ottawa, ON : ASPC; 2017. Disponible à : https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/health-promotion-chronic-disease-prevention-canada-research-policy-practice/vol-37-no-8-2017/ar-03-fra.pdf.

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Highlights: 2013 National Healthcare Quality and Disparities Reports. Rockville, MD : AHRQ; 2014. Disponible à : https://archive.ahrq.gov/research/findings/nhqrdr/nhqr13/2013highlights.pdf.

Akhnif E, Macq J, Idrissi Fakhreddine MO, Meessen B. Scoping literature review on the Learning Organisation concept as applied to the health system. Health Res Policy Syst 2017;15(1):16.

American Geriatrics Society. Patient-centered care for older adults with multiple chronic conditions: A stepwise approach from the American Geriatrics Society: American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity. J Am Geriatr Soc 2012;60(10):1957-68.

Bal R. Evidence-based policy as reflexive practice. What can we learn from evidence-based medicine? J Health Serv Res Policy 2017;22(2):113-9.

Beck U. Ulrich Beck: Pioneer in cosmopolitan sociology and risk society. New York, NY : Springer; 2014.

Beers MH et Albert RK. Manuel merck de diagnostic et thérapeutique. 4e éd. française. Paris, France : Éditions d'Après; 2008.

Belche JL, Berrewaerts MA, Ketterer F, Henrard G, Vanmeerbeek M, Giet D. De la maladie chronique à la multimorbidité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ? Presse Med 2015;44(11):1146-54.

Bernstein JA, Friedman C, Jacobson P, Rubin JC. Ensuring public health's future in a national-scale learning health system. Am J Prev Med 2015;48(4):480-7.

Bindman AB. A shared responsibility for developing a learning health system. J Nurs Care Qual 2017a;32(2):95-8.

Bindman AB. The Agency for Healthcare Research and Quality and the development of a learning health care system. JAMA Intern Med 2017b;177(7):909-10.

Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA 2002;288(14):1775-9.

Boes S, Mantwill S, Kaufmann C, Brach M, Bickenbach J, Rubinelli S, Stucki G. Swiss Learning Health System: A national initiative to establish learning cycles for continuous health system improvement. Learn Health Syst 2018;2(3):e10059.

Botkin JR. Transparency and choice in learning healthcare systems. Learn Health Syst 2018;2(1):e10049.

Boult C, Green AF, Boult LB, Pacala JT, Snyder C, Leff B. Successful models of comprehensive care for older adults with chronic conditions: Evidence for the Institute of Medicine's "retooling for an aging America" report. J Am Geriatr Soc 2009;57(12):2328-37.

Bousquet J, Farrell J, Crooks G, Hellings P, Bel EH, Bewick M, et al. Scaling up strategies of the chronic respiratory disease programme of the European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (Action Plan B3: Area 5). Clin Transl Allergy 2016;6:29.

Brehaut JC, Colquhoun HL, Eva KW, Carroll K, Sales A, Michie S, et al. Practice feedback interventions: 15 suggestions for optimizing effectiveness. Ann Intern Med 2016;164(6):435-41.

Budrionis A et Bellika JG. The Learning Healthcare System: Where are we now? A systematic review. J Biomed Inform 2016;64:87-92.

Chambers DA, Feero WG, Khoury MJ. Convergence of implementation science, precision medicine, and the learning health care system: A new model for biomedical research. JAMA 2016;315(18):1941-2.

Christina V, Baldwin K, Biron A, Emed J, Lepage K. Factors influencing the effectiveness of audit and feedback: Nurses' perceptions. J Nurs Manag 2016;24(8):1080-7.

Collège des médecins du Québec. Création et fonctionnement d'un comité du diagnostic et du traitement du cancer dans les établissements de santé au Québec. Guide d'exercice. Montréal, Qc : 2015. Disponible à : http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-12-08-fr-creation-fonctionnement-comite-diagnostic-traitement-cancer.pdf.

Colquhoun H, Michie S, Sales A, Ivers N, Grimshaw JM, Carroll K, et al. Reporting and design elements of audit and feedback interventions: A secondary review. BMJ Qual Saf 2017;26(1):54-60.

Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (Commission Clair). Les solutions émergentes – Rapport et recommandations. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2000. Disponible à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2000/00-109.pdf.

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow). Guidé par nos valeurs – L'avenir des soins de santé au Canada. Ottawa, ON : Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada; 2002. Disponible à : http://publications.gc.ca/collections/Collection/CP32-85-2002F.pdf.

Cresswell K, Smith P, Swainson C, Timoney A, Sheikh A. Establishing data-intensive healthcare: The case of Hospital Electronic Prescribing and Medicines Administration systems in Scotland. J Innov Health Inform 2016;23(3):842.

Da Costa BR, Cevallos M, Altman DG, Rutjes AW, Egger M. Uses and misuses of the STROBE statement: Bibliographic study. BMJ Open 2011;1(1):e000048.

Delaney BC, Curcin V, Andreasson A, Arvanitis TN, Bastiaens H, Corrigan D, et al. Translational medicine and patient safety in Europe: TRANSFoRm—Architecture for the Learning Health System in Europe. Biomed Res Int 2015;2015:961526.

Department of Health. Regulation of Health Care Professionals. Regulation of Social Care Professionals in England. The Government's response to Law Commission report 345, Scottish Law Commission report 237 and Northern Ireland Law Commission report 18 (2014) Cm 8839 SG/2014/26 Londres, Angleterre : Department of Health; 2015. Disponible à : https://www.gov.uk/government/publications/regulation-of-health-and-social-care-professionals-response.

Department of Health and Human Services (DHHS). Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Request for information—Learning Healthcare Systems. Federal Register 2017;82(8):3976-7. Disponible à : https://www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2017-01-12/pdf/-00548.pdf.

Dixon N. Proposed standards for the design and conduct of a national clinical audit or quality improvement study. Int J Qual Health Care 2013;25(4):357-65.

Djulbegovic B et Guyatt GH. Progress in evidence-based medicine: A quarter century on. Lancet 2017;390(10092):415-23.

Dzau VJ, McClellan MB, McGinnis JM, Burke SP, Coye MJ, Diaz A, et al. Vital directions for health and health care: Priorities from a National Academy of Medicine initiative. JAMA 2017;317(14):1461-70.

Elouafkaoui P, Young L, Newlands R, Duncan EM, Elders A, Clarkson JE, Ramsay CR. An audit and feedback intervention for reducing antibiotic prescribing in general dental practice: The RAPiD cluster randomised controlled trial. PLoS Med 2016;13(8):e1002115.

Etheredge LM. Rapid learning: A breakthrough agenda. Health Aff (Millwood) 2014;33(7):1155-62.

European Commission. Strategic Plan. Strategic Implementation Plan for the European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing: Steering Group Working Document. Bruxelles, Belgique : European Commission; 2011. Disponible à : https://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthy-ageing/steering-group/implementation_plan.pdf.

European Institute for Innovation through Health Data (i~HD). TRANSFoRm – Publishable summary. Gand, Belgique : Medical Informatics and Statistics, Ghent University Hospital; 2016. Disponible à : https://www.i-hd.eu/i-HD/assets/File/TRANSFoRm/D10_5%20Publishable%20summary_TRANSFoRm.pdf.

Finney Rutten LJ, Alexander A, Embi PJ, Flores G, Friedman C, Haller IV, et al. Patient-Centered Network of Learning Health Systems: Developing a resource for clinical translational research. J Clin Transl Sci 2017;1(1):40-4.

Fiuzat M et Califf RM. The US Food and Drug Administration and the future of cardiovascular medicine. JAMA Cardiol 2016;1(8):950-2.

Fleury M-J et Grenier G. État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et des services sociaux. Québec, Qc : Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE); 2012. Disponible à : https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_EtatSituation_SanteMentale_2012.pdf.

Flodgren G, Gonçalves-Bradley DC, Pomey MP. External inspection of compliance with standards for improved healthcare outcomes. Cochrane Database Syst Rev 2016;12:CD008992.

Flottorp SA, Jamtvedt G, Gibis B, McKee M. Utilisation de l'audit et du feed-back aux professionnels de santé pour améliorer la qualité et la sécurité des soins de santé. Copenhague, Danemark : Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour l'Europe; 2010. Disponible à : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/124558/E94363.pdf.

Foley T et Fairmichael F. The potential of Learning Healthcare Systems. Newcastle upon Tyne, Royaume-Uni : Learning Healthcare Project, Newcastle University; 2015. Disponible à : http://www.learninghealthcareproject.org/LHS_Report_2015.pdf.

Foley TJ et Vale L. What role for learning health systems in quality improvement within healthcare providers? Learn Health Syst 2017;1(4):e10025.

Ford I et Norrie J. Pragmatic trials. N Engl J Med 2016;375(5):454-63.

Forest P-G et Martin D. Ajustées à l'objectif : observations et recommandations de l'examen externe des organisations pancanadiennes de santé – Rapport de synthèse. Ottawa, ON : Santé Canada; 2018. Disponible à : http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/sc-hc/H22-4-11-2018-fra.pdf.

Forrest CB, Chesley FD Jr, Tregear ML, Mistry KB. Development of the learning health system researcher core competencies. Health Serv Res 2018;53(4):2615-32.

Foster RC et O'Connor TF. Seven barriers to performance auditing in Canadian cities. Institute of Internal Auditors Research Foundation (IIARF); 2014. Disponible à : https://chapters.theiia.org/IIA%20Canada/News/Documents/Foster_O%27Connor_Seven%20Barriers%20to%20%20Performance%20Auditing%20in%20Canada_Excerpt%20for%20IIA-Canada_FINAL_v8.pdf.

Friedman C, Rubin J, Brown J, Buntin M, Corn M, Etheredge L, et al. Toward a science of learning systems: A research agenda for the high-functioning Learning Health System. J Am Med Inform Assoc 2015;22(1):43-50.

Friedman CP, Rubin JC, Sullivan KJ. Toward an information infrastructure for global health improvement. Yearb Med Inform 2017a;26(1):16-23.

Friedman CP, Allee NJ, Delaney BC, Flynn AJ, Silverstein JC, Sullivan K, Young KA. The science of Learning Health Systems: Foundations for a new journal. Learn Health Syst 2017b;1(1):e10020.

Gould NJ, Lorencatto F, Stanworth SJ, Michie S, Prior ME, Glidewell L, et al. Application of theory to enhance audit and feedback interventions to increase the uptake of evidence-based transfusion practice: An intervention development protocol. Implement Sci 2014;9:92.

Gude WT, van Engen-Verheul MM, van der Veer SN, Kemps HM, Jaspers MW, de Keizer NF, Peek N. Effect of a web-based audit and feedback intervention with outreach visits on the clinical performance of multidisciplinary teams: A cluster-randomized trial in cardiac rehabilitation. Implement Sci 2016;11(1):160.

Haugum M, Danielsen K, Iversen HH, Bjertnaes O. The use of data from national and other large-scale user experience surveys in local quality work: A systematic review. Int J Qual Health Care 2014;26(6):592-605.

Health Services Innovation Tasmania (HSI Tas). The role of innovation and a learning health care system in delivering safe and sustainable clinical services. Hobart, Australie : HSI Tas, University of Tasmania; 2015. Disponible à : https://www.dhhs.tas.gov.au/__data/assets/pdf_file/0004/186880/Univerity_of_Tasmania_-_Division_of_the_Provost_-_Submission_-_HSI_Tasmania.pdf.

Howitt P, Darzi A, Yang GZ, Ashrafian H, Atun R, Barlow J, et al. Technologies for global health. Lancet 2012;380(9840):507-35.

Hysong SJ, Kell HJ, Petersen LA, Campbell BA, Trautner BW. Theory-based and evidence-based design of audit and feedback programmes: Examples from two clinical intervention studies. BMJ Qual Saf 2017;26(4):323-34.

Hysong SJ, Teal CR, Khan MJ, Haidet P. Improving quality of care through improved audit and feedback. Implement Sci 2012;7:45.

Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). Utilisation des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques à des fins de recherche et d'amélioration continue de la qualité des soins et services de première ligne. Rapport rédigé par Marie-Dominique Beaulieu, Anne-Marie Cloutier, Roxanne Dault, Jean-François Éthier, Mireille Goetghebeur, Cynthia Khanji, Denis Roy, Alain Vanasse. Québec, Qc : INESSS; 2018. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/SoinsPremiereLigne/INESSS_Utilisation_donnees_cliniques.pdf.

Institute for Fiscal Studies. Securing the future: Funding health and social care to the 2030s. Londres, Angleterre : NHS Confederation; 2018. Disponible à : https://www.ifs.org.uk/uploads/R143.pdf.

Institute of Medicine (IOM). Integrating research and practice: Health system leaders working toward high-value care. Workshop summary. Washington, DC : National Academies Press; 2015. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284660/.

Institute of Medicine (IOM). Best care at lower cost: The path to continuously learning health care in America. Washington, DC : National Academies Press; 2013. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK207225/.

Institute of Medicine (IOM). Engineering a learning healthcare system: A look at the future. Workshop summary. Washington, DC : National Academies Press; 2011a. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK61965/.

Institute of Medicine (IOM). Digital infrastructure for the learning health system: The foundation for continuous improvement in health and health care. Workshop series summary. Washington, DC : National Academies Press; 2011b. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK83569/.

Institute of Medicine (IOM). The learning healthcare system: Workshop summary. Roundtable on Evidence-Based Medicine. Washington, DC : National Academies Press; 2007. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK53494/.

Institute of Medicine (IOM). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC : National Academies Press; 2001. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/.

Ivers NM et Grimshaw JM. Reducing research waste with implementation laboratories. Lancet 2016;388(10044):547-8.

Ivers N, Barnsley J, Upshur R, Tu K, Shah B, Grimshaw J, Zwarenstein M. "My approach to this job is...one person at a time": Perceived discordance between population-level quality targets and patient-centred care. Can Fam Physician 2014a;60(3):258-66.

Ivers NM, Grimshaw JM, Jamtvedt G, Flottorp S, O'Brien MA, French SD, et al. Growing literature, stagnant science? Systematic review, meta-regression and cumulative analysis of audit and feedback interventions in health care. J Gen Intern Med 2014b;29(11):1534-41.

Ivers N, Jamtvedt G, Flottorp S, Young JM, Odgaard-Jensen J, French SD, et al. Audit and feedback: Effects on professional practice and healthcare outcomes. Cochrane Database Syst Rev 2012;(6):CD000259.

Kalra D, Stroetmann V, Sundgren M, Dupont D, Schlünder I, Thienpont G, et al. The European Institute for Innovation through Health Data. Learn Health Syst 2017;1(1):e10008.

Kemp KB. Research Insights: Using evidence to build a learning health care system. Washington, DC : AcademyHealth; 2012. Disponible à : https://www.academyhealth.org/sites/default/files/publications/files/publications/AHUsingEvidence2012.pdf.

Kisely S, Lin E, Lesage A, Gilbert C, Smith M, Campbell LA, Vasiliadis HM. Use of administrative data for the surveillance of mental disorders in 5 provinces. Can J Psychiatry 2009;54(8):571-5.

Larson EB. Building trust in the power of "big data" research to serve the public good. JAMA 2013;309(23):2443-4.

Lavis JN, Gauvin F-P, Reid R, Bullock H, Wodchis WP, Hayes A. Rapid synthesis: Creating a rapid-learning health system in Ontario. Hamilton, ON : McMaster Health Forum; 2018. Disponible à : https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-responses/creating-a-rapid-learning-health-system-in-ontario.pdf.

Lee LM. Ethics and subsequent use of electronic health record data. J Biomed Inform 2017;71:143-6.

Lind M, Garcia-Rodriguez LA, Booth GL, Cea-Soriano L, Shah BR, Ekeroth G, Lipscombe LL. Mortality trends in patients with and without diabetes in Ontario, Canada and the UK from 1996 to 2009: A population-based study. Diabetologia 2013;56(12):2601-8.

Maddox TM, Albert NM, Borden WB, Curtis LH, Ferguson TB Jr, Kao DP, et al. The learning healthcare system and cardiovascular care: A scientific statement from the American Heart Association. Circulation 2017;135(14):e826-57.

Mercer SW, Smith SM, Wyke S, O'Dowd T, Watt GC. Multimorbidity in primary care: Developing the research agenda. Fam Pract 2009;26(2):79-80.

Morrison D, Agur K, Mercer S, Eiras A, Gonzalez-Montalvo JI, Gruffydd-Jones K. Managing multimorbidity in primary care in patients with chronic respiratory conditions. NPJ Prim Care Respir Med 2016;26:16043.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Politique gouvernementale de prévention en santé [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2018. Disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/politique-prevention-sante/ (consulté le 30 octobre 2018).

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement. Québec, Qc : MSSS; 2017a. Disponible à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Rapport annuel de gestion du ministère de la Santé et des Services sociaux 2016-2017. Québec, Qc : MSSS; 2017b. Disponible à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-102-01W.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Rapport annuel de gestion du ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2016. Québec, Qc : MSSS; 2016. Disponible à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-102-01W.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne. Québec, Qc : MSSS; 2012. Disponible à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-942-01F.pdf.

Myers SR, Carr BG, Branas CC. Uniting big health data for a national learning health system in the United States. JAMA Pediatr 2016;170(12):1133-4.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Multimorbidity: Clinical assessment and management. Londres, Angleterre : NICE; 2016a. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/ng56.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Diabetes in adults: Quality standard [QS6]. Londres, Angleterre : NICE; 2016b. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/qs6.

NHS England. Action for diabetes. Londres, Angleterre : NHS England; 2014. Disponible à : https://www.england.nhs.uk/rightcare/wp-content/uploads/sites/40/2016/08/act-for-diabetes-31-01.pdf.

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Manuel d'Oslo – Principes directeurs pour le recueil et l'interprétation des données sur l'innovation. 3e éd. Paris, France : Éditions OCDE; 2005. Disponible à : https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/5889957/OSLO-FR.PDF/93ff557c-e822-43fe-a0ad-ec8b5d7b9c7b.

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Tackling wasteful spending on health. Paris France : OECD Publishing; 2017. Disponible à : https://www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm.

Olsen LA, Aisner D, McGinnis JM, réd. The learning healthcare system: Workshop summary. Institute of Medicine (IOM) Roundtable on Evidence-Based Medicine. Washington, DC : National Academies Press; 2007. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK53494/pdf/Bookshelf_NBK53494.pdf.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). Suivi des progrès dans la lutte contre les maladies non transmissibles 2017. Genève, Suisse : OMS; 2017. Disponible à : https://www.who.int/nmh/publications/ncd-progress-monitor-2017/fr/.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). Prévention des maladies chroniques : un investissement vital. Genève, Suisse : OMS; 2006. Disponible à : https://www.who.int/publications/list/chronic_disease_report/fr/.

Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. KCE Reports 190Bs. Bruxelles, Belgique : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2012. Disponible à : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190B_organisation_soin_malades_chroniques_Position%20Paper_0_0.pdf.

Pillay B, Wootten AC, Crowe H, Corcoran N, Tran B, Bowden P, et al. The impact of multidisciplinary team meetings on patient assessment, management and outcomes in oncology settings: A systematic review of the literature. Cancer Treat Rev 2016;42:56-72.

Poonacha TK et Go RS. Level of scientific evidence underlying recommendations arising from the National Comprehensive Cancer Network clinical practice guidelines. J Clin Oncol 2011;29(2):186-91.

Porter ME. A strategy for health care reform—Toward a value-based system. N Engl J Med 2009;361(2):109-12.

Prior M, Elouafkaoui P, Elders A, Young L, Duncan EM, Newlands R, et al. Evaluating an audit and feedback intervention for reducing antibiotic prescribing behaviour in general dental practice (the RAPiD trial): A partial factorial cluster randomised trial protocol. Implement Sci 2014;9:50.

Putcha N, Drummond MB, Wise RA, Hansel NN. Comorbidities and chronic obstructive pulmonary disease: Prevalence, influence on outcomes, and management. Semin Respir Crit Care Med 2015;36(4):575-91.

Raghupathi W et Raghupathi V. An empirical study of chronic diseases in the United States: A visual analytics approach. Int J Environ Res Public Health 2018;15(3):431.

Roski J, Bo-Linn GW, Andrews TA. Creating value in health care through big data: Opportunities and policy implications. Health Aff (Millwood) 2014;33(7):1115-22.

Saini V, Garcia-Armesto S, Klemperer D, Paris V, Elshaug AG, Brownlee S, et al. Drivers of poor medical care. Lancet 2017;390(10090):178-90.

Salisbury C. Multimorbidity: Redesigning health care for people who use it. Lancet 2012;380(9836):7-9.

Satterfield JM, Spring B, Brownson RC, Mullen EJ, Newhouse RP, Walker BB, Whitlock EP. Toward a transdisciplinary model of evidence-based practice. Milbank Q 2009;87(2):368-90.

Shellum JL, Nishimura RA, Milliner DS, Harper CM Jr, Noseworthy JH. Knowledge management in the era of digital medicine: A programmatic approach to optimize patient care in an academic medical center. Learn Health Syst 2017;1(2):e10022.

Siu AL, Bibbins-Domingo K, Grossman DC, Davidson KW, Epling JW Jr, Garcia FA, et al. Screening for chronic obstructive pulmonary disease: US Preventive Services Task Force recommendation statement. JAMA 2016;315(13):1372-7.

Skinner HG, Coffey R, Jones J, Heslin KC, Moy E. The effects of multiple chronic conditions on hospitalization costs and utilization for ambulatory care sensitive conditions in the United States: A nationally representative cross-sectional study. BMC Health Serv Res 2016;16:77.

Smith SM, Wallace E, O'Dowd T, Fortin M. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. Cochrane Database Syst Rev 2016;3:CD006560.

Smith SM, Soubhi H, Fortin M, Hudon C, O'Dowd T. Managing patients with multimorbidity: Systematic review of interventions in primary care and community settings. BMJ 2012;345:e5205.

Smoyer WE, Embi PJ, Moffatt-Bruce S. Creating local learning health systems: Think globally, act locally. JAMA 2016;316(23):2481-2.

Stone RA, Holzhauer-Barrie J, Lowe D, McMillan V, Saleem Khan M, Searle L, et al. COPD: Who cares when it matters most? National Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Audit Programme: Outcomes from the clinical audit of COPD exacerbations admitted to acute units in England 2014. National supplementary report. Londres, Angleterre : Royal College of Physicians (RCP); 2017. Disponible à : https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/copd-who-cares-when-it-matters-most-outcomes-report-2014.

Stylianou A et Talias MA. Big data in healthcare: A discussion on the big challenges. Health Technol 2017;7(1):97-107.

Thorpe KE, Zwarenstein M, Oxman AD, Treweek S, Furberg CD, Altman DG, et al. A pragmatic-explanatory continuum indicator summary (PRECIS): A tool to help trial designers. CMAJ 2009;180(10):E47-57.

Tinmouth J, Patel J, Hilsden RJ, Ivers N, Llovet D. Audit and feedback interventions to improve endoscopist performance: Principles and effectiveness. Best Pract Res Clin Gastroenterol 2016;30(3):473-85.

Vachon B, Huynh A-T, Camirand M, Quesnel L, Tardif S, Breton M, et al. La participation des personnes diabétiques dans l'amélioration des services de première ligne. Longueuil, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2014. Disponible à : https://www.researchgate.net/publication/315702351_La_participation_des_personnes_diabetiques_dans_l'amelioration_des_services_de_premiere_ligne.

Vargas N, Lebrun-Harris LA, Weinberg J, Dievler A, Felix KL. Qualitative perspective on the learning health system: How the Community Health Applied Research Network paved the way for research in safety-net settings. Prog Community Health Partnersh 2018;12(3):329-39.

Violan C, Foguet-Boreu Q, Flores-Mateo G, Salisbury C, Blom J, Freitag M, et al. Prevalence, determinants and patterns of multimorbidity in primary care: A systematic review of observational studies. PLoS One 2014;9(7):e102149.

Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, Lewis C, Fahey T, Smith SM. Managing patients with multimorbidity in primary care. BMJ 2015;350:h176.

Wheatley B. Transforming care delivery through health information technology. Perm J 2013;17(1):81-6.

Williams SJ. Improving healthcare operations: The application of lean, agile, and leagility in care pathway design. Springer International Publishing; 2017.

Woolf SH. The meaning of translational research and why it matters. JAMA 2008;299(2):211-3.

World Health Organization (WHO). Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: Report of the 2015 global survey. Genève, Suisse : WHO; 2016. Disponible à : https://www.who.int/ncds/surveillance/ncd-capacity/en/.

World Health Organization (WHO). Noncommunicable diseases country profiles 2014. Genève, Suisse : WHO; 2014. Disponible à : https://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2014/en/.

ANNEXE A

Stratégie de repérage des publications

Note : la stratégie de recherche comporte plusieurs volets, de manière à couvrir les différents sujets à l'étude. Elle a été complétée par des recherches manuelles et des veilles documentaires.

Volet 1 Parcours cliniques – première ligne – diabète, ARC, maladies chroniques

MEDLINE (Ovid)

#1	Critical Pathways/
#2	(((clinical OR critical OR care) ADJ2 (pathway? OR path)) OR ((care OR treatment) ADJ3 algorithm?) OR clinical algorithm? OR (care ADJ2 (plan? OR map OR maps OR protocol? OR algorithm?)) OR (standardi* ADJ3 (treatment? OR care OR patient care OR plan*))).ti,ab.
#3	1 OR 2
#4	Primary health care/ OR Primary Care Nursing/ OR Family practice/ OR General Practice/ OR General Practitioners/ OR Physicians, Family/ OR Physicians, Primary Care/
#5	((primary ADJ2 (care OR health care OR healthcare OR medical care OR patient care)) OR ((general OR family) ADJ2 (practice? OR practitioner? OR physician? OR doctor?))).ti,ab.
#6	GP.ti.
#7	4 OR 5 OR 6
#8	Chronic disease/
#9	((chronic ADJ2 (disease? OR illness* OR condition? OR care OR healthcare OR health care)) OR Chronically Ill).ti
#10	8 OR 9
#11	Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ OR Bronchitis, Chronic/ OR Pulmonary Emphysema/
#12	(((chronic* ADJ2 Obstructi*) AND (Pulmon* OR airway* OR aiflow* OR lung* OR respirator*)) OR COPD OR COAD OR (chronic* ADJ2 Bronchit*) OR ((Pulmon* OR Focal OR Panacinar OR Panlobular OR Centriacinar OR Centrilobular) ADJ3 Emphysema*)).ti,ab
#13	11 OR 12
#14	exp Diabetes Mellitus/ OR exp Diabetes Insipidus/
#15	Diabetes.ti,ab
#16	14 OR 15
#17	3 AND 7 AND (10 OR 13 OR 16)

Volet 2 Organisation des soins, prise en charge de la maladie – première ligne – diabète, ARC, maladies chroniques

MEDLINE (Ovid)

#1 Primary health care/ OR Primary Care Nursing/ OR Physicians, Primary Care/ OR (primary ADJ2 (care OR health care OR healthcare OR medical care OR patient care)).ti,ab

#2 (((health-care OR healthcare OR care OR clinical) ADJ2 (organi#ation* OR management OR model* OR program* OR decision tool* OR trajector* OR process*)) OR ((health-care OR healthcare OR care) ADJ4 integrated) OR case manage*).ti

#3 Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ OR Bronchitis, Chronic/ OR Pulmonary Emphysema/ OR (((chronic* ADJ2 Obstructi*) AND (Pulmon* OR airway* OR aiflow* OR lung* OR respirator*)) OR COPD OR COAD OR (chronic* ADJ2 Bronchit*) OR ((Pulmon* OR Focal OR Panacinar OR Panlobular OR Centriacinar OR Centrilobular) ADJ3 Emphysema*)).ti,ab

#4 ((COPD OR chronic obstructive pulmonary disease) ADJ3 management).ti

#5 exp Diabetes Mellitus/ OR exp Diabetes Insipidus/ OR Diabetes.ti,ab

#6 (diabetes ADJ3 management).ti

#7 Chronic disease/ OR (((chronic OR long term OR long-term) ADJ2 (disease? OR illness* OR condition? OR care OR healthcare OR health care)) OR Chronically Ill).ti

#8 (((chronic OR long term OR long-term) ADJ2 (disease? OR illness* OR condition?)) ADJ3 management).ti

#9 Critical Pathways/ OR (((clinical OR critical OR care) ADJ2 (pathway? OR path)) OR ((care OR treatment) ADJ3 algorithm?) OR clinical algorithm? OR (care ADJ2 (plan? OR map OR maps OR protocol? OR algorithm?)) OR (standardi* ADJ3 (treatment? OR care OR patient care OR plan*))).ti,ab

#10 (1 AND 2 AND (3 OR 5 OR 7)) OR (1 AND (4 OR 6 OR 8))

#11 (exp guidelines as topic/ OR exp practice guidelines as topic/ OR guideline.pt OR exp health planning guidelines/ OR practice guideline.pt OR exp consensus/ OR consensus development conference, NIH.pt OR consensus development conference.pt OR exp consensus development conferences, NIH as topic/ OR exp consensus development conferences as topic/ OR exp critical pathways/ OR clinical conference.pt OR exp algorithms/ OR exp review literature as topic/ OR exp meta-analysis as topic/ OR exp meta-analysis/ OR meta-analysis.pt OR exp technology assessment,biomedical/ OR (guideline* OR guide line* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR (best ADJ3 practice*) OR evidence base* OR consensus OR algorithm* OR (clinical ADJ3 pathway*) OR (critical ADJ3 pathway*) OR recommendation* OR committee opinion* OR policy statement* OR position statement* OR standard OR standards OR (systematic* ADJ3 (review* OR overview* OR literature OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR

metanaly* OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*).ti,ab OR (review.pt AND ((medline OR pubmed) AND (cochrane OR embase OR cinahl OR psycinfo)).ti,ab)) NOT (case reports.pt OR comment.pt OR editorial.pt OR letter.pt)

#12 10 AND 11

#13 10 NOT 12

Volet 3 Indicateurs de qualité

MEDLINE (Ovid)

#1 Critical Pathways/ OR (((clinical OR critical OR care) ADJ2 (pathway? OR path)) OR ((care OR treatment) ADJ3 algorithm?) OR clinical algorithm? OR (care ADJ2 (plan? OR map OR maps OR protocol? OR algorithm?)) OR (standardi* ADJ3 (treatment? OR care OR patient care OR plan*))).ti,ab

#2 Primary health care/ OR Primary Care Nursing/ OR Family practice/ OR General Practice/ OR General Practitioners/ OR Physicians, Family/ OR Physicians, Primary Care/ OR ((primary ADJ2 (care OR health care OR healthcare OR medical care OR patient care)) OR ((general OR family) ADJ2 (practice? OR practitioner? OR physician? OR doctor?))).ti,ab OR GP.ti

#3 Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ OR Bronchitis, Chronic/ OR Pulmonary Emphysema/ OR (((chronic* ADJ2 Obstructi*) AND (Pulmon* OR airway* OR aiflow* OR lung* OR respirator*)) OR COPD OR COAD OR (chronic* ADJ2 Bronchit*) OR ((Pulmon* OR Focal OR Panacinar OR Panlobular OR Centriacinar OR Centrilobular) ADJ3 Emphysema*)).ti,ab

#4 exp Diabetes Mellitus/ OR exp Diabetes Insipidus/ OR Diabetes.ti

#5 Chronic disease/ OR ((chronic ADJ2 (disease? OR illness* OR condition? OR care OR healthcare OR health care)) OR Chronically Ill).ti

#6 (((quality OR performance) ADJ5 (indicator* OR metric* OR measur* OR norm OR norms OR parameter* OR standard*)) AND (care OR healthcare)).ti,ab

#7 1 AND 6 AND (3 OR 4 OR 5)

#8 2 AND 6 AND (3 OR 4 OR 5)

#9 7 OR 8

#10 (exp guidelines as topic/ OR exp practice guidelines as topic/ OR guideline.pt OR exp health planning guidelines/ OR practice guideline.pt OR exp consensus/ OR consensus development conference, NIH.pt OR consensus development conference.pt OR exp consensus development conferences, NIH as topic/ OR exp consensus development c onferences as topic/ OR exp critical pathways/ OR clinical conference.pt OR exp algorithms/ OR exp review literature as topic/ OR exp meta-analysis as topic/ OR exp meta-analysis/ OR meta-analysis.pt OR exp technology assessment,biomedical/ OR

(guideline* OR guide line* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR (best ADJ3 practice*) OR evidence base* OR consensus OR algorithm* OR (clinical ADJ3 pathway*) OR (critical ADJ3 pathway*) OR recommendation* OR committee opinion* OR policy statement* OR position statement* OR standard OR standards OR (systematic* ADJ3 (review* OR overview* OR literature OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*).ti,ab OR (review.pt AND ((medline OR pubmed) AND (cochrane OR embase OR cinahl OR psycinfo)).ti,ab)) NOT (case reports.pt OR comment.pt OR editorial.pt OR letter.pt)

#11 9 AND 10

#12 9 NOT 11

Volet 4 Systèmes apprenants

PubMed (NLM)

#1 learning systems*[tiab] OR learning health system*[tiab] OR learning healthcare system*[tiab] OR learning health care system*[tiab] OR LHS[ti]

ANNEXE B

Principaux concepts et expressions

- **Diabète** : maladie chronique qui consiste en une altération de la sécrétion d'insuline et, à des degrés variables, de la résistance des tissus périphériques à l'insuline, aboutissant à une hyperglycémie. Il y a deux grandes catégories de diabète : le diabète de type 1 et le diabète de type 2 [Beers et Albert, 2008].

- **Maladie chronique** : se définit généralement par les trois caractéristiques distinctives de la chronicité suivantes : une lente progression, une longue durée (3 mois et plus) et sans rémission spontanée [Belche *et al.*, 2015].

- Affections respiratoires chroniques : ce sont des maladies chroniques des voies respiratoires et autres structures pulmonaires. Parmi les plus courantes on trouve: l'asthme; les broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO); les allergies respiratoires; les pneumopathies professionnelles et l'hypertension artérielle pulmonaire[58].

- **Innovation** : La définition la plus généralement adoptée est celle donnée par l'OCDE en 2005 : « Une innovation est la mise en œuvre d'un produit (bien ou service) ou d'un procédé nouveau ou sensiblement amélioré, d'une nouvelle méthode de commercialisation ou d'une nouvelle méthode organisationnelle dans les pratiques de l'entreprise, l'organisation du lieu de travail ou les relations extérieures » [OCDE, 2005]. Une autre définition largement acceptée dans le domaine de la santé est celle donnée par West (1990), cité dans Länsisalmi (2006) : « l'innovation est définie comme l'introduction et l'application intentionnelles dans un rôle, un groupe ou une organisation, d'idées, de processus, de produits ou de procédures, nouvelles pour l'unité qui les adopte, conçues pour apporter des avantages significatifs à un individu, un groupe ou à la société en général »[59]. Cette dernière définition est celle qui est retenue dans le présent document.

- **Maladies cardiovasculaires :** désigne plusieurs maladies de l'appareil circulatoire (constitué du cœur et des vaisseaux sanguins) et qui peuvent se regrouper dans les six catégories suivantes : les cardiopathies ischémiques, les maladies

[58] Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les affections respiratoires chroniques en bref [site Web], disponible à : https://www.who.int/respiratory/about_topic/fr/.

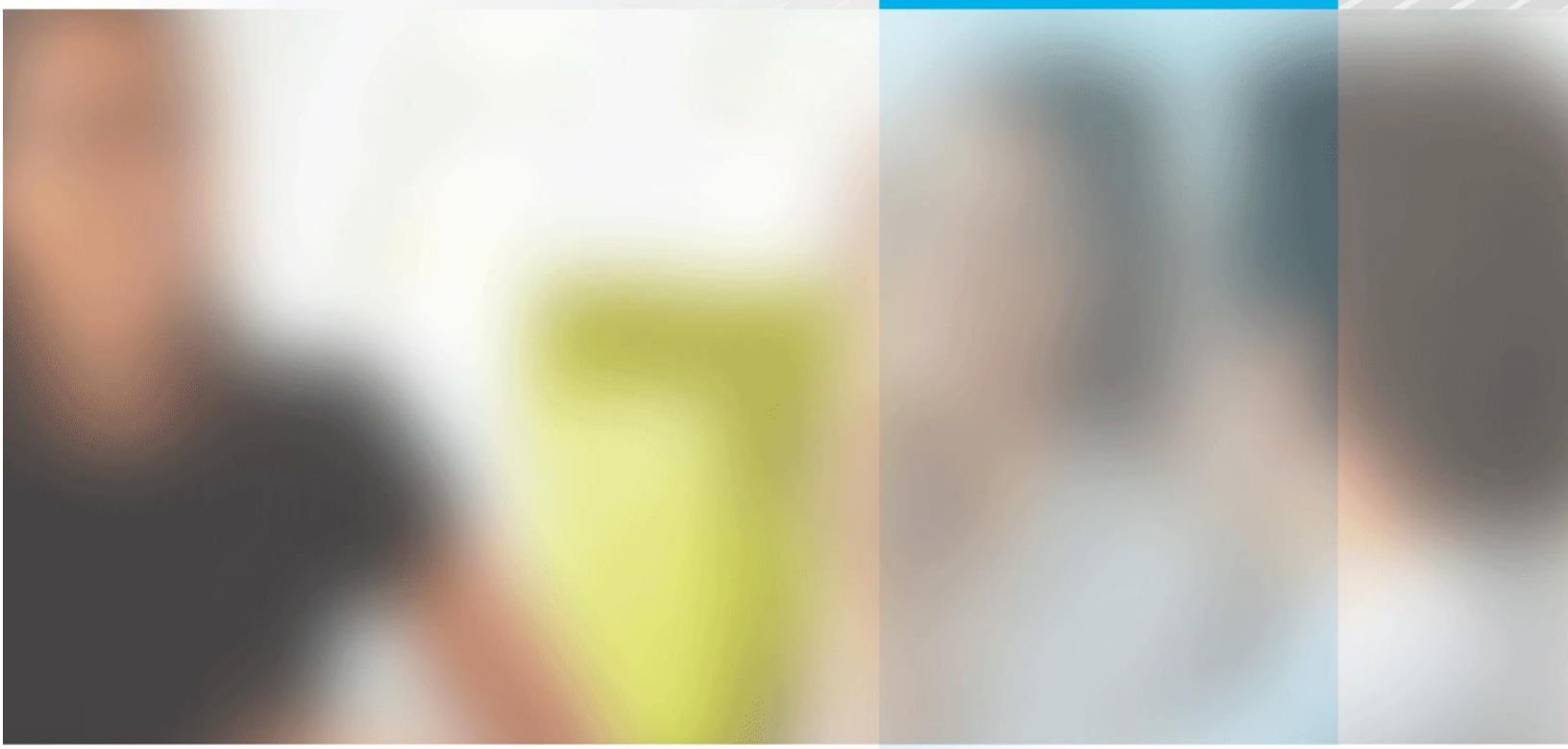
[59] Traduction de libre de la définition suivante : *Innovation can be defined as "the intentional introduction and application within a role, group, or organisation, of ideas, processes, products or procedures, new to the relevant unit of adoption, designed to significantly benefit the individual, the group, or wider society"*, tirée de : Länsisalmi H, Kivimäki M, Aalto P, Ruoranen R. Innovation in healthcare: A systematic review of recent research. Nurs Sci Q 2006;19(1):66-72.

cérébrovasculaires, les maladies des vaisseaux périphériques, l'insuffisance cardiaque, le rhumatisme cardiaque et les cardiopathies congénitales[60].

- **Multimorbidité** : réfère à la coexistence de deux ou plusieurs atteintes chroniques chez une personne [Salisbury, 2012].
- **Dossier médical électronique et dossier clinique informatisé (**voir le site Web Dossier santé Québec)[61].
- Dossier de santé électronique (ou informatisé) : un outil qui permet de stocker, dans des banques de données hautement sécurisées, certains renseignements de santé.

[60] Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Six types de maladie cardiovasculaire [site Web], disponible à : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/maladie-cardiovasculaire/six-types-maladie-cardiovasculaire.html.

[61] Dossier santé Québec [site Web], disponible à : https://www.quebec.ca/sante/vos-informations-de-sante/dossier-sante-quebec/.



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec