



Feuille de route pour répondre aux enjeux des coûts indirects des maladies rhumatismales

Rapport final



Février 2018

Sommaire (1 de 4)

Des coûts indirects et intangibles de plus de 19 et 4 milliards \$ au Canada et au Québec pour l'arthrose et la polyarthrite rhumatoïde

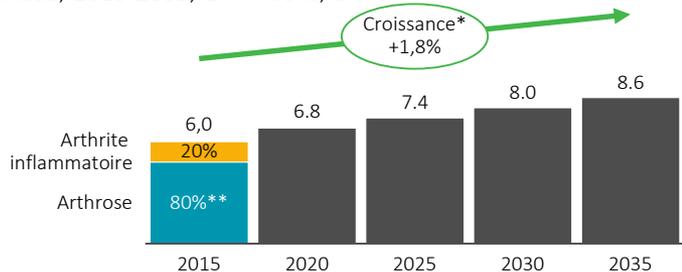


L'étude poursuit deux objectifs :

- Consolider les principales références sur les coûts indirects de la maladie
- Fournir une feuille de route de mesures pouvant améliorer la prestation de soins et le soutien aux personnes atteintes d'arthrite inflammatoire

Prévalence (nombre de personnes atteintes) actuelle et future de l'ensemble des types d'arthrite au Canada

Canada; 2015-2035, En millions, en %



**Entre 75 et 85% des cas d'arthrite sont des cas d'arthrose.

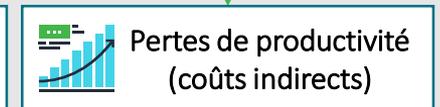
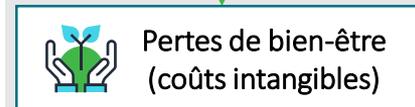
- L'arthrose et la polyarthrite rhumatoïde (PR) sont les deux types d'arthrite les plus répandus et sont ceux qui constituent la majeure partie des coûts associés à l'arthrite
- La polyarthrite rhumatoïde est la forme d'arthrite inflammatoire la plus répandue

Estimation des coûts indirects et intangibles annuels agrégés de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde – Au Canada et au Québec 2016; Milliards \$ CAD

Canada



Québec



- Pertes d'autonomie
- Obstacles physiques et psychologiques

- Période d'invalidité
- Retrait de la population active
- Absentéisme ou présentéisme

Sources : Birnbaum et al. (5), Oxford Economics (67), Sharif (80), Li et Gignac (46), Alliance de l'arthrite du Canada (2), Statistique Canada (83, 85, 87, 88), ACREU (97), Analyse Aviseo

Sommaire (2 de 4)

Pour améliorer les résultats de santé et minimiser les coûts indirects, la priorité doit aller aux soins complémentaires

1 Soins primaires et complémentaires



- L'accès aux soins complémentaires assurés est limité
 - Plus de 18 000 patients sur les listes d'attentes des cliniques externes de physiothérapie des centres hospitaliers
 - En moyenne, le temps d'attente médian était de 7,6 mois
- Le recours à des praticiens spécialisés et à un triage centralisé sont un succès en Ontario
- Les contraintes budgétaires personnelles laissent de nombreux besoins non comblés
- Les besoins non comblés font croître les coûts indirects



2 Gestion de cas et autogestion

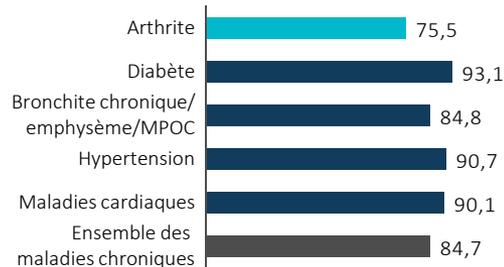


Les arthritiques ont d'importants besoins d'information et de soutien à l'autogestion

Différents modèles innovants de soutien à l'autogestion ont été testés au Can.

Perception d'être suffisamment renseigné sur sa maladie – Par type de maladie

Québec, 2010-2011, en %



3 Soutien à l'emploi



- Le maintien ou le retour en emploi permettent de réduire les coûts indirects pour tous les acteurs de la société, en plus d'améliorer la qualité de vie des patients
- La diminution des heures travaillées est donc plus souhaitable que la sortie de la population active
- Le soutien à l'emploi est adapté pour ceux pouvant retourner au travail à temps plein. Or, la majorité des malades n'est ni inapte au travail ni capable de travailler à temps plein
- 84 % des malades chroniques ont des maux épisodiques et peuvent travailler pendant les périodes de rémission

4 Soutien au revenu



- La maladie entraîne des dépenses supplémentaires et des pertes de revenus temporaires
 - Les contraintes de liquidités à court terme jumelées à la rigidité du système d'aide peuvent être pousser certains malades à quitter la vie active
- Il y a un manque de coordination entre les gouvernements
 - Ils n'ont pas la même définition de l'invalidité
- Les critères d'admissibilités peuvent parfois être trop restrictifs et rater leur cible, avoir des effets pervers ou venir gonfler les coûts indirects

Sources : Deslauriers et al. (17, 18), Perreault et al. (69), ISQ (23), Public Policy Forum (72), Analyse Aviseo

Sommaire (3 de 4)

Le manque de soins complémentaires et l'arrivée des CRDS font de l'implantation d'équipes multidisciplinaires la priorité numéro un

43 ETC*



Équipe (programme autonome)

Répartition des effectifs dédiés au projet pilote

2018; Ressources en ETC*

43	
12	Physiothérapeutes
6	Psychologue
6	Travailleur social
6	Représentant de la Société
7	Personnel administratif
6	



Services

- Soins et conseils
- Gestion de cas et suivi
- Autogestion
- Soins à domicile



Clientèle

- Clientèle principale : Personnes atteintes d'arthrite inflammatoire
- Clientèle secondaire : Personnes atteintes d'arthrose



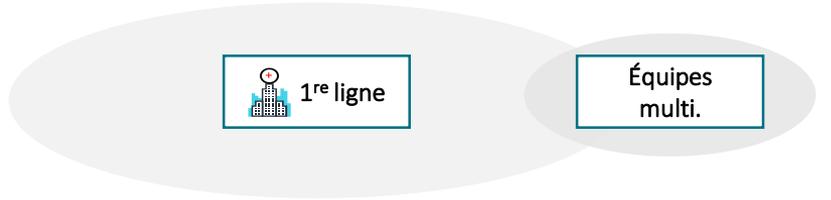
Critères d'admissibilité

- Nouveaux diagnostics
- Personnes à risque de :
 - Développer des limitations fonctionnelles
 - Rechute ou dont l'état de la maladie amène des impacts négatifs sur les déterminants de la santé

Option 1 : Intégration en GMF ou CLSC



Option 2 : Programme autonome disposant d'une enveloppe





Intégration en 1^{re} ligne

Résultats projetés du projet pilote

2018; Nombre de consultations et de participants

14 300	12 000
300	3,000
14,000	9,000
Consultations/ateliers	Participants/clients

9 000 clients



Résultats projetés

3,5 M\$



Coûts (programme autonome)

Répartition du budget total dédié au projet pilote

2018; En %, Budget en millions \$

35%	Administration et support
55%	Soins, réhabilitation, promotion de la santé, éducation et développement
10%	Autres

6 équipes

Zones d'implantation



Sources : MSSS (60), Société de l'arthrite (25, 35, 57), Alliance de l'arthrite du Canada (2), Analyse Aviséo

Sommaire (4 de 4)

Les autorités devraient aussi considérer implanter les mesures complémentaires suivantes

	Constat(s)	Recommandation(s)	Mesure(s) potentielle(s)
 <p>Triage</p> <p>Formation</p> <p>Organisation des soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> Le triage centralisé par un professionnel spécialisé a prouvé qu'il pouvait réduire les temps d'attente 	<p>1 Utiliser un professionnel spécialisé pour optimiser le triage centralisé</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ajouter un professionnel spécialisé en traitement de l'arthrite à l'équipe des CRDS pour réviser les demandes en rhumatologie
	<ul style="list-style-type: none"> Un triage efficace nécessite la formation de professionnels spécialisés dans le traitement de l'arthrite 	<p>2 S'assurer d'avoir suffisamment de professionnels spécialisés pour répondre aux besoins (triage, gestion de cas et équipes multidisciplinaires)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Faire la promotion et fournir les incitatifs suffisants pour aller suivre le programme de formation spécialisé ou développer la formation spécialisée sur place
	<ul style="list-style-type: none"> Les praticiens spécialisés permettent d'optimiser l'offre de soins, mais le contexte réglementaire limite leur développement Les praticiens spécialisés en Ontario s'intègrent de plus en plus, mais le recours à leurs services est encore sous-optimal 	<p>3 S'assurer que les praticiens spécialisés puissent effectuer 100 % de leur tâche en pratique spécialisée</p>	<ul style="list-style-type: none"> Étendre la pratique des praticiens spécialisés pour qu'ils puissent travailler avec ou sans supervision, le cas échéant S'assurer d'un financement/ d'une facturation autonome pour les praticiens spécialisés
 <p>Gestion de cas et autogestion</p>	<ul style="list-style-type: none"> Les cours d'autogestion en ligne ne sont pas intégrés aux soins primaires 	<p>4 Intégrer les programmes d'autogestion en ligne au système de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> Attirer une personne ressource issue du système
 <p>Soutien à l'emploi</p> <p>Soutien au revenu</p>	<ul style="list-style-type: none"> Le maintien ou le retour en emploi permettent de réduire les coûts indirects, en plus d'améliorer la qualité de vie des patients 	<p>5 Améliorer la flexibilité du soutien financier</p> <p>6 Améliorer la flexibilité du travail</p>	<ul style="list-style-type: none"> Banque de congés maladie payés et mobiles pour les proches aidants Forcer les grandes entreprises à développer un plan de gestion des invalidités
	<ul style="list-style-type: none"> Le système socio-fiscal actuel ne reflète pas les besoins de la majorité des personnes vivant avec des maladies chroniques 	<p>7 Adapter le support à l'emploi aux invalidités épisodiques pour aider la productivité et la rétention</p>	<ul style="list-style-type: none"> Bonifier les congés maladies à court-terme ou élargir la définition d'invalidité <ul style="list-style-type: none"> Ex. : Donner plus de flexibilité à l'assurance invalidité plutôt que de maintenir le critère des 15 semaines consécutives ou des 75 jours complets
	<ul style="list-style-type: none"> L'accessibilité au soutien au revenu est parfois incompatible avec le maintien en emploi Le système socio-fiscal canadien est caractérisé par un manque de coordination entre les différents acteurs 	<p>8 Réformer et uniformiser les définitions et les critères d'admissibilité pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> Éliminer les désincitatifs au travail Faire croître le revenu disponible des malades 	<ul style="list-style-type: none"> Uniformiser la définition d'invalidité entre les différents paliers de gouvernement

Table des matières (1 de 2)

	<i>Page</i>
Sommaire.....	2
Introduction.....	8
Les coûts indirects de l'arthrite.....	17
<i>Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs.....</i>	<i>17</i>
<i>Une estimation des coûts indirects au Canada.....</i>	<i>24</i>
<i>Coûts pour les patients - Études de cas.....</i>	<i>28</i>
<i>Enjeux liés aux coûts indirects.....</i>	<i>34</i>
Le système de soins.....	36
<i>L'organisation des soins.....</i>	<i>36</i>
<i>L'organisation du système.....</i>	<i>44</i>
<i>Le triage.....</i>	<i>47</i>
<i>La gestion de cas et le suivi.....</i>	<i>58</i>
<i>Le soutien à l'autogestion.....</i>	<i>63</i>
<i>Les programmes d'autogestion – Étude de cas.....</i>	<i>75</i>
Le panier de soins assurés.....	92
Les services complémentaires.....	94

Table des matières (2 de 2)

	<i>Page</i>
Le soutien du système socio-fiscal.....	99
<i>Le soutien à l'emploi.....</i>	<i>99</i>
<i>Le soutien au revenu.....</i>	<i>102</i>
Feuille de route.....	105
Annexes	118

Le travail associé à cette étude a été rendu possible grâce à des subventions sans restriction de: Abbvie, Amgen, Novartis, Pfizer et UCB.

Introduction

Mise en contexte

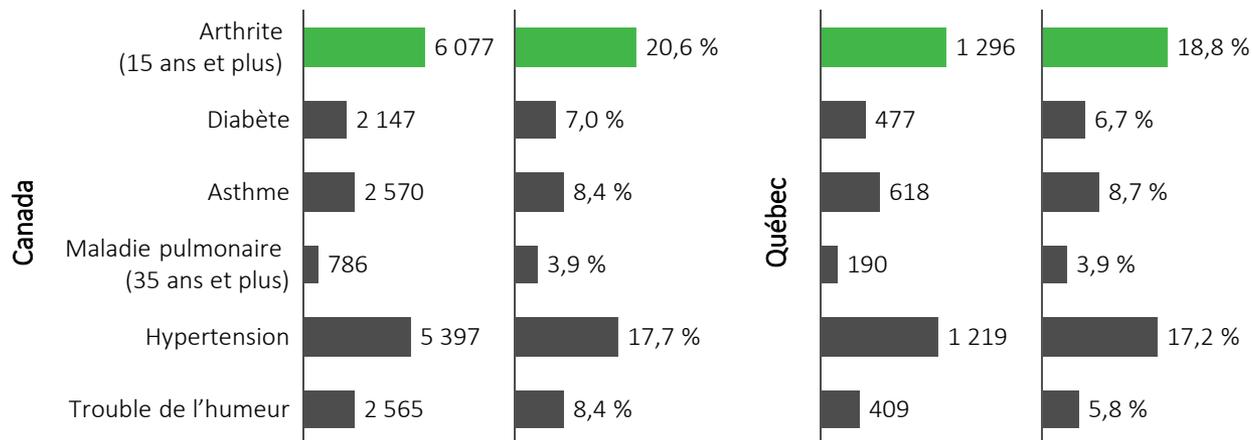
Les maladies chroniques touchent des millions de Canadiens. Outre le cancer et les maladies cardiovasculaires, les maladies chroniques englobent une foule de maladies souvent oubliées

- En effet, plus de six millions de Canadiens de plus de 15 ans étaient touchés par l’arthrite en 2016. Plus de deux millions de Canadiens de 12 ans et plus étaient quant à eux affectés par le diabète, tandis qu’ils étaient plus de cinq millions à souffrir d’hypertension
 - Comme plusieurs Canadiens souffrent de maladies multiples, le total est inférieur à la somme du nombre de personnes atteintes
 - En effet, en 2015, 15,2 % des Canadiens de 20 ans et plus ont déclaré avoir reçu un diagnostic d’au moins deux des dix maladies chroniques majeures des répondants (dont l’arthrite)

L’arthrite est une des maladies chroniques les plus importantes, puisqu’elle touche plus de 20 % des Canadiens

- L’arthrite touchait près de 1,3 million de Québécois en 2016

Prévalence (nombre de personnes atteintes) des plus importantes maladies chroniques au Canada et au Québec – Pop. de 12 ans et plus 2016, en milliers de personnes, en % de la population



L’arthrite est l’un des problèmes de santé chroniques les plus fréquents au Canada et l’une des principales causes de morbidité, d’incapacité et de recours aux soins de santé.

– Agence de la santé publique du Canada

Sources : Statistique Canada (86), Agence de la santé publique du Canada (1), Analyse Aviseo

Introduction

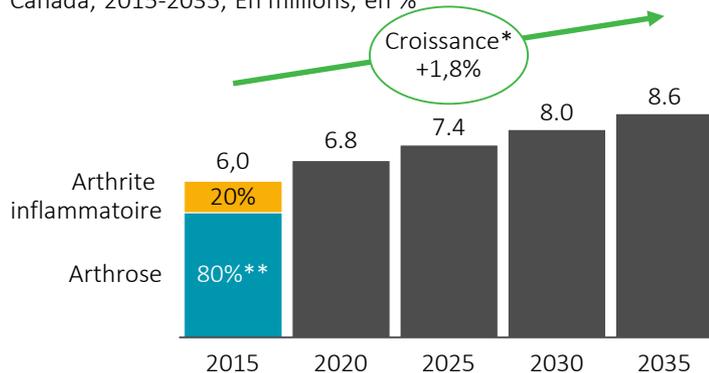
La prévalence et le fardeau des maladies chroniques devraient croître au cours des prochaines années

Au même titre que d'autres maladies chroniques, la prévalence de l'arthrite est appelée à croître de façon importante. L'augmentation de certains facteurs de risque jouera un rôle crucial dans la croissance de la prévalence de l'arthrite

- Les deux formes les plus fréquentes d'arthrite sont l'arthrose et la polyarthrite rhumatoïde
- La prévalence de l'arthrite devrait croître de 1,8 % par an entre 2015 et 2035, notamment en raison des conditions et des facteurs de risque suivants :
 - Le vieillissement de la population
 - L'augmentation de la sédentarité
 - L'augmentation de l'obésité
 - Le manque d'accessibilité aux soins, etc.

Prévalence (nombre de personnes atteintes) actuelle et future de l'ensemble des types d'arthrite au Canada

Canada; 2015-2035, En millions, en %



* Augmentation annuelle moyenne estimée

**Entre 75 et 85% des cas d'arthrite sont des cas d'arthrose. Estimation de l'ACREU.

En raison de l'allongement de la durée de vie, de la diminution de l'activité physique, de l'augmentation de l'obésité et du manque d'accès à des soins rapides, le fardeau que représente l'arthrite dans la population est en augmentation.

– L'Alliance de l'arthrite du Canada

Sources : Alliance de l'arthrite du Canada (2), Analyse Aviseo, ACREU (97)

Introduction

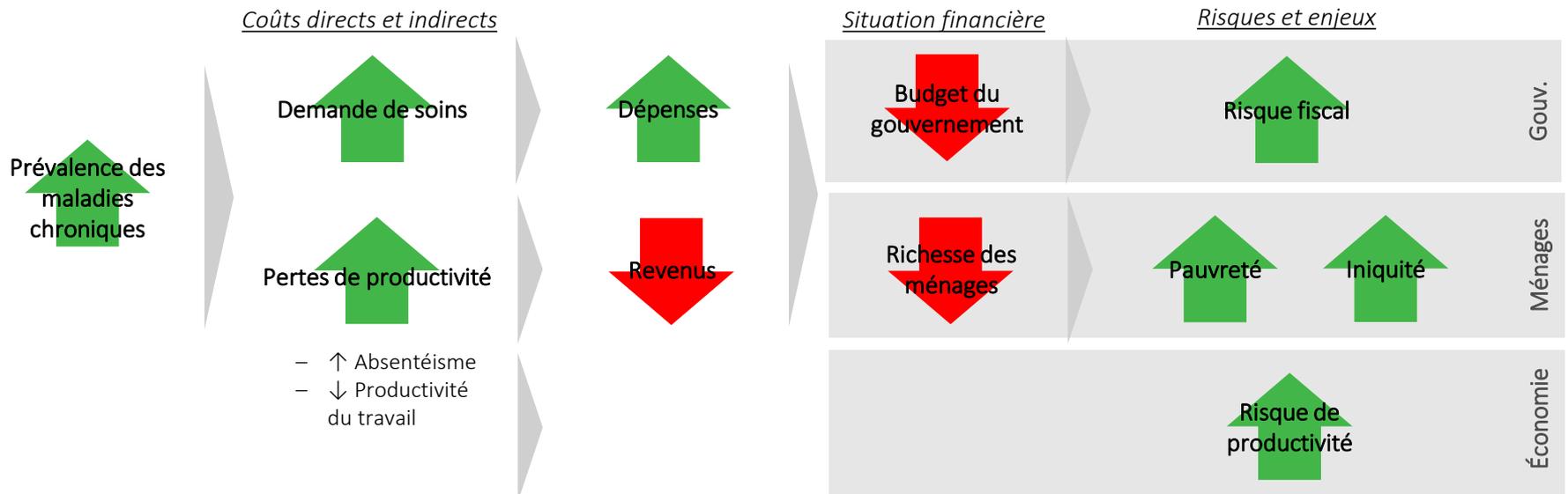
Les maladies chroniques ont des impacts sociaux et économiques qui sont appelés à croître

En plus d’entraîner des pertes de bien-être chez les personnes atteintes, les maladies chroniques ont déjà des conséquences notoires autant sur les ménages canadiens que pour l’économie canadienne et les finances publiques

- Les maladies chroniques entraînent déjà d’importants coûts directs et indirects sous la forme de dépenses de soins et de pertes de productivité (diminution des revenus)
- Les coûts directs et indirects liés aux maladies chroniques soulèvent également des enjeux de pauvreté et d’équité entre les ménages.

La croissance de la prévalence des maladies chroniques dans la population ne fera qu’accentuer ces risques et accroître ces enjeux.

La croissance des coûts directs et indirects liés à la croissance de la prévalence des maladies chroniques et les risques et enjeux qui y sont associés



Sources : Agence de la santé publique du Canada (1), Analyse Aviseo

Introduction

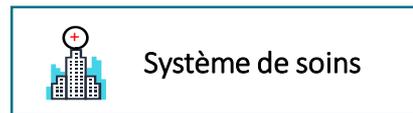
Les maladies chroniques et leurs coûts sociaux créent de nouveaux défis pour les systèmes de soins et pour les systèmes socio-fiscaux

En effet, l'amélioration des résultats de santé des malades et la minimisation des coûts sociaux qui y sont associés passent par une refonte et une meilleure coordination des systèmes de soins (services subventionnés) et des systèmes socio-fiscaux (prestations et fiscalité incitative)

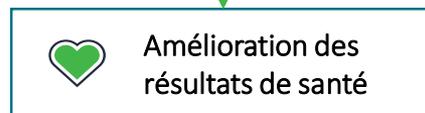
- La refonte des systèmes de soins découle d'une approche systémique de l'amélioration des résultats de santé et de la minimisation des coûts sociaux, alors qu'en contrepartie, la refonte des systèmes socio-fiscaux découle d'une approche individuelle
 - Afin d'améliorer les résultats de santé, l'organisation des soins et le panier de services offerts doivent être repensés pour garantir l'accessibilité à des soins appropriés en temps opportuns
 - Puisque l'accessibilité a aussi une composante individuelle, le système socio-fiscal peut avoir un effet direct et un effet indirect sur l'accessibilité. Le soutien au revenu peut permettre aux individus d'avoir accès au système de soins (effet direct) et peut permettre aux individus de se procurer des services hors du système (effet indirect)
 - Par exemple, le soutien au revenu peut permettre à certains individus de se procurer des soins complémentaires.
 - La minimisation des coûts indirects pour les participants passe par une hausse des coûts directs pour le gouvernement et choisir entre deux approches complémentaires
 - Le gouvernement peut bonifier le panier de services assurés (le système de soins) et ainsi réduire les dépenses des personnes atteintes
 - Le gouvernement peut utiliser le système socio-fiscal pour accroître les revenus des personnes atteintes par des mesures de soutien à l'emploi et au revenu.

Les différentes approches d'amélioration des résultats de santé et de minimisation des coûts liés aux maladies chroniques

Approche systémique



Approche individuelle



Objectifs

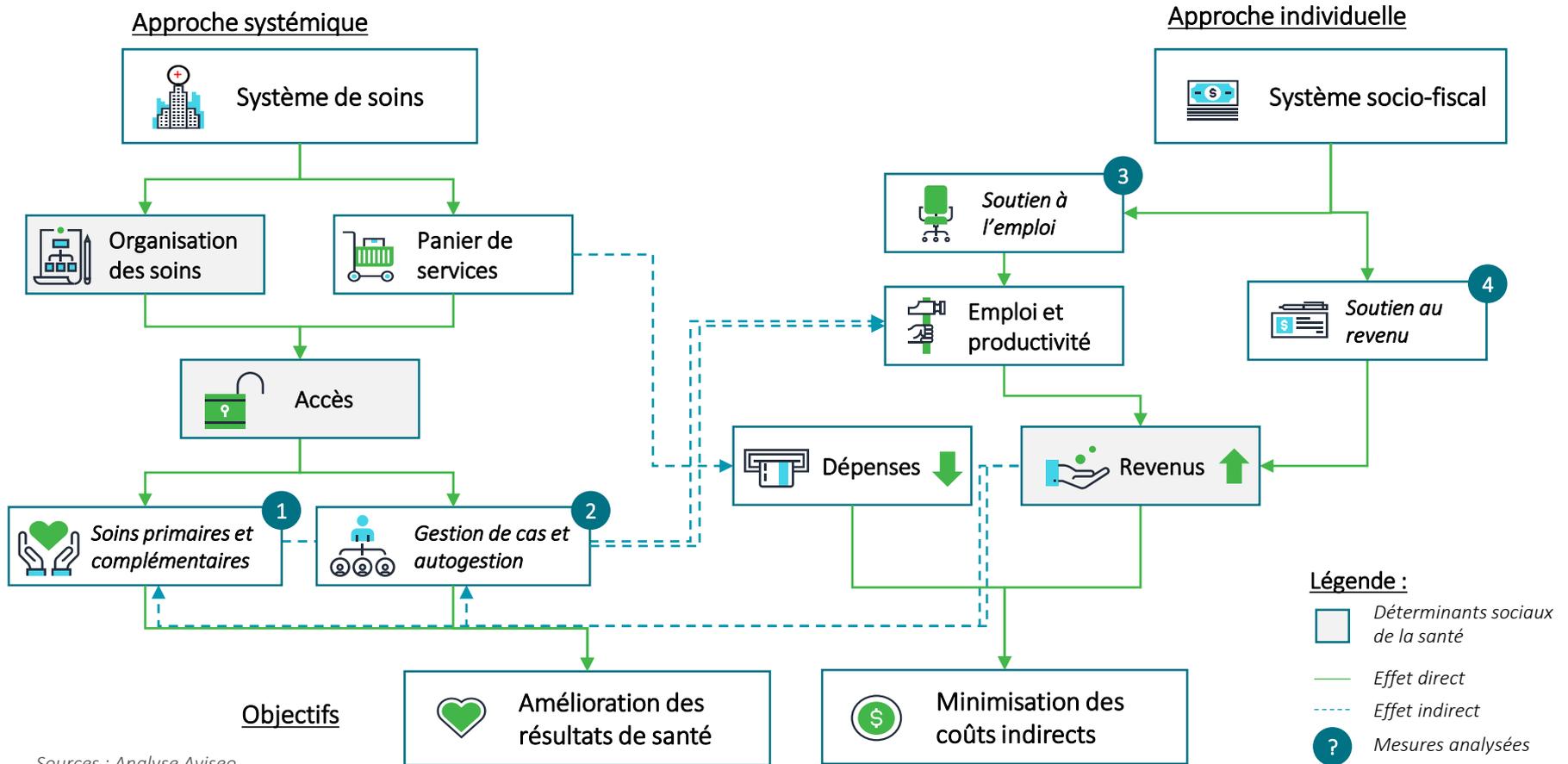
Sources : MSSS (58), Analyse Aviseo

Introduction

Les enjeux liés à quatre groupes de mesures ayant pour but d'améliorer les résultats de santé et de minimiser les coûts indirects seront analysés

Les mesures étudiées seront en lien avec l'organisation des soins primaires et des soins complémentaires, la gestion de cas et le soutien à l'autogestion, le soutien à l'emploi et le soutien au revenu.

Les effets des différentes approches pour les ménages



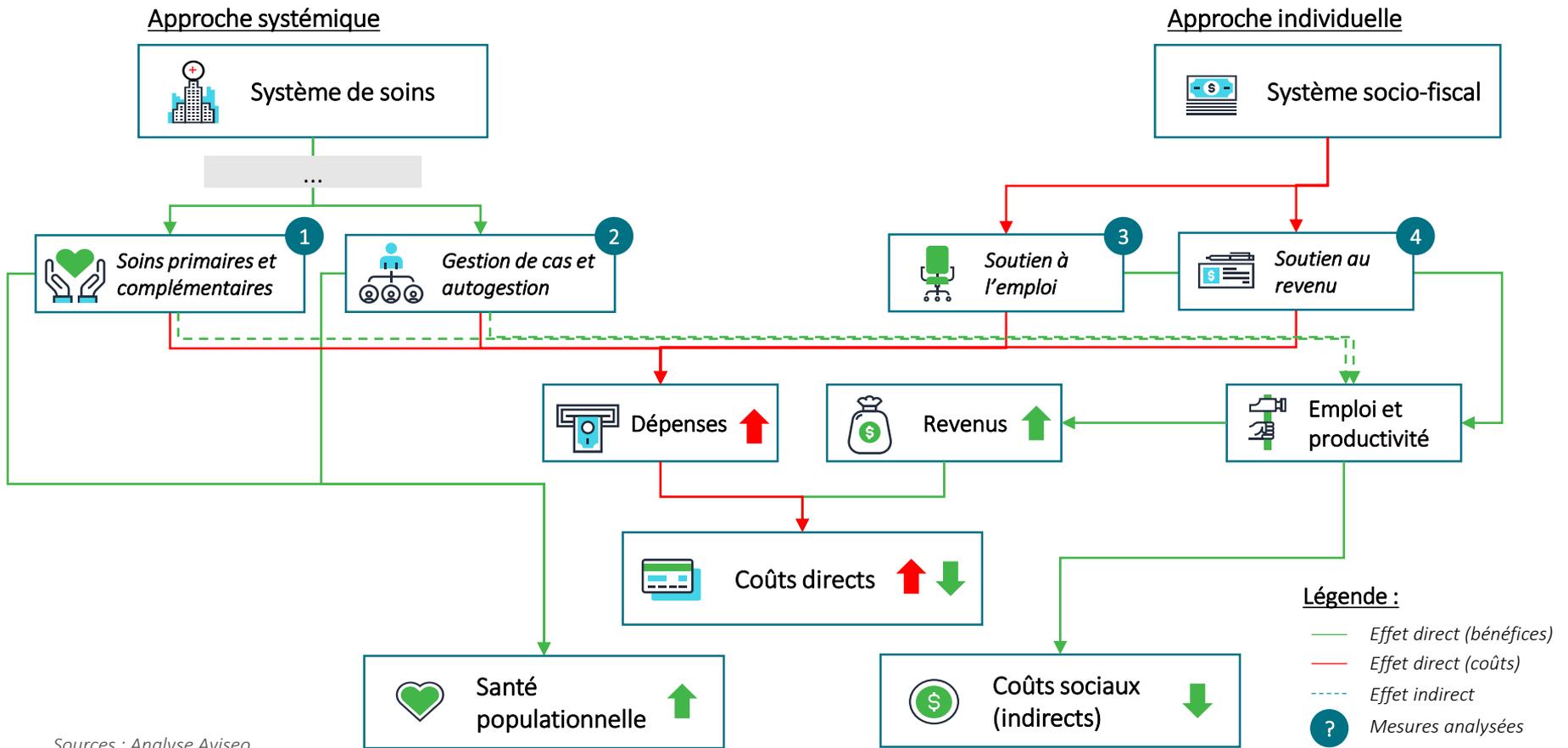
Sources : Analyse Aviséo

Introduction

Les coûts directs croîtront à court terme, mais à moyen terme, les mesures proposées seront bénéfiques sur la santé et les coûts sociaux

Les mesures étudiées entraîneront des dépenses initiales, mais l'effet sur le solde budgétaire du gouvernement devrait être moindre que les coûts initiaux.

Les effets des différentes approches sur la contrainte budgétaire du gouvernement



Sources : Analyse Aviseo

Introduction

Définitions (1 de 2)

Les termes définis ici seront abondamment utilisés dans les pages qui suivent et sont particulièrement importants à la compréhension du présent rapport.

Maladies chroniques	Maladies de longue durée à la progression lente. Les maladies chroniques ont plusieurs causes et partages plusieurs facteurs de risques. Elles commencent lentement et se développent graduellement dans le temps. Elles peuvent survenir à tout âge, mais elles deviennent plus fréquentes avec l'âge. Elles peuvent diminuer la qualité de vie et affecter les activités de la vie quotidienne. Les maladies chroniques nécessitent des soins et une gestion sur le long terme et la participation de toutes les parties prenantes.
Arthrite inflammatoire	L'arthrite inflammatoire est un ensemble de maladies qui se manifestent par l'inflammation de la membrane qui entoure le cartilage de l'articulation. Il existe plusieurs types d'arthrite inflammatoire : <ul style="list-style-type: none"> – Polyarthrite rhumatoïde; – Spondylarthrite ankylosante; – Lupus; – Arthrite psoriasique; – Goutte; – Etc. Ces maladies ont chacune des causes et des conséquences différentes : <ul style="list-style-type: none"> – Elles sont généralement chroniques et progressives; – Elles sont parfois auto-immunes (héréditaires) et parfois infectieuses; – Elles sont caractérisées par une inflammation dans les articulation ou par une érosion articulaire; – Elles entraînent généralement une douleur importante et une diminution fonctionnelle.
Arthrose	L'arthrose est une pathologie dont le symptôme principal est la douleur et la limitation de l'articulation. Elles sont causées par l'usure du cartilage des articulations.

Sources : Conseil canadien de la santé (14), Public Policy Forum (72), Breville et al. (7), Filipovic et al. (22), Aiseo Conseil

Introduction

Définitions (2 de 2)

Système de soins	Le système de soins fait référence au dispositif mis en place pour la prise en charge de la maladie. Le système de soins est un ensemble d'éléments organisés, de pratiques coordonnées dans ce but. Les différentes entités qui constituent ce système sont les différents éléments qui constituent et soutiennent l'offre de soins (le régime public d'assurance-maladie, le financement, l'accès aux services et les ressources responsables de la prestation de ces services).
Panier de services (Soins couverts / non-couvert)	L'ensemble des services, des activités et des biens couverts par les régimes publics d'assurances et financés par l'État. Il décrit la population cible et les critères d'admissibilité. Pour les fins du rapport, le panier de services comprendra non seulement les soins et services remboursés par l'État, mais l'ensemble de l'offre de services. Le concept d'offre de services inclut les services financés par l'État qui ne sont pas régis par un système assurantiel.
Soins primaires	Les soins primaires comprennent les soins offerts par les infirmières, les médecins généralistes et spécialistes. Les soins primaires englobent notamment le triage, les soins médicaux, la médication, etc. Les soins primaires ont pour but de minimiser les impacts de la maladie sur l'état de santé, de freiner la progression ou d'empêcher une détérioration de la condition des patients.
Soins complémentaires	Les soins complémentaires englobent les services de physiothérapie, d'ergothérapie et le soutien psychosocial. Les soins complémentaires ont pour but d'améliorer les aptitudes (mobilité, etc.) des patients ainsi que de minimiser les impacts de la maladie sur la qualité de vie et sur les activités quotidiennes (dont le travail).
Autogestion	L'autogestion est à la fois un processus d'engagement actif des patients dans lequel les décisions sont prises et les actions sont posées pour maintenir de bons comportements et un résultat, soit les comportements positifs adoptés.
Système socio-fiscal	L'ensemble des mécanismes de perception (imposition, contributions, etc.) et de redistribution (transferts, crédits, services, etc.) utilisés par l'État et ayant une incidence sur le revenu disponible des individus.
Équivalent temps complet (ETC)	Unité de mesure qui correspond à la charge ou à la capacité de travail d'une personne travaillant pendant un an. Deux personnes travaillant à temps plein pendant six mois correspondent à un équivalent temps complet.

Sources : Conseil canadien de la santé (14), Public Policy Forum (72), CSBE (11), Santé Canada (78), Aviseo Conseil

Introduction

Objectifs et portée de l'étude

Aviseo Conseil a obtenu le mandat de documenter l'impact des coûts indirects des maladies rhumatismales et de proposer une feuille de route afin de répondre aux enjeux liés à ces coûts, qu'ils soient supportés par les patients ou par la société

– Les travaux de la présente étude ont eu lieu d'octobre 2017 à janvier 2018.

Portée de l'étude :

- Les estimations réalisées par Aviseo doivent être considérées comme conservatrices;
 - Les estimations des coûts indirects sont basées sur les hypothèses les plus prudentes et les études les plus robustes qu'il a été possible de recenser.
- Bien que nous fassions tous les efforts nécessaires pour assurer l'exactitude des informations contenues dans le rapport, rien ne garantit qu'elle sera exacte à la date à laquelle le lecteur la recevra ni qu'elle continuera d'être exacte à l'avenir.

L'étude poursuit deux objectifs :

- Consolider les principales références sur les coûts indirects de la maladie;
- Fournir une feuille de route de mesures pouvant améliorer la prestation de soins et le soutien aux personnes atteintes.

L'étude comprend les trois volets complémentaires suivants :

1. Une revue et une analyse économique des coûts indirects;
2. Une recension de certaines mesures observées ou en développement;
3. L'élaboration d'une feuille de route incluant des recommandations de mesures.



Les coûts indirects de l'arthrite

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Une estimation des coûts indirects au Canada et au Québec

Coûts pour les patients - Études de cas

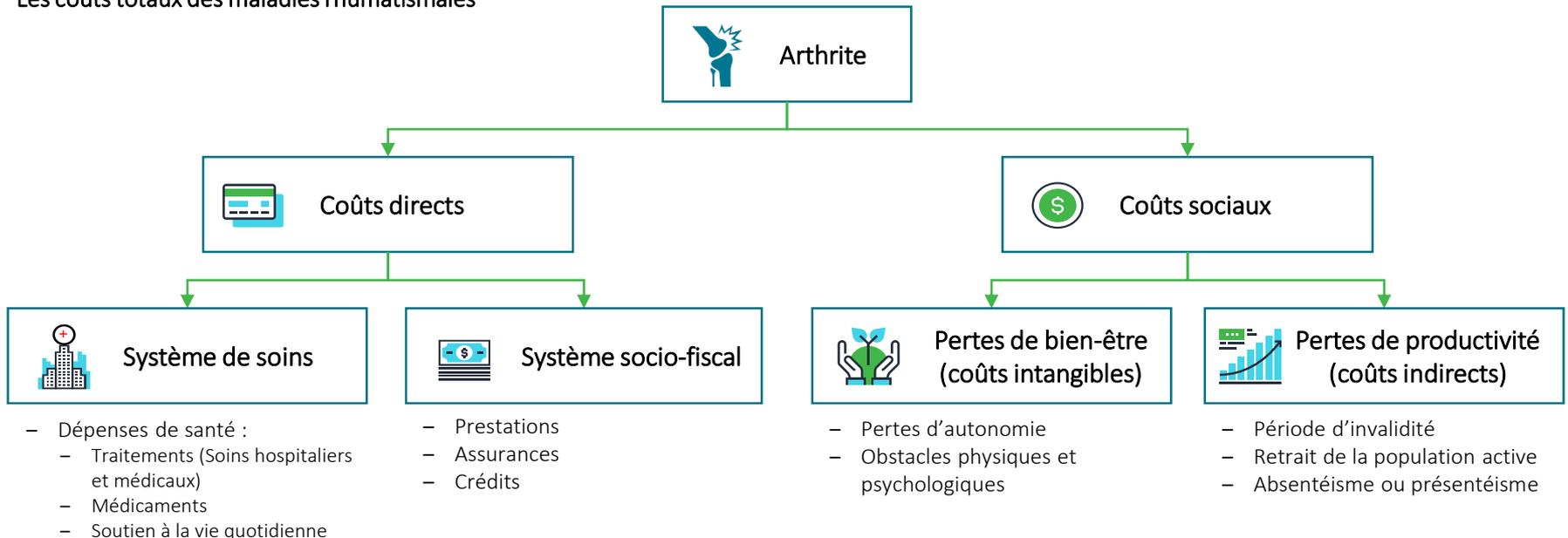
Enjeux liés aux coûts indirects

Les maladies rhumatismales engendrent des coûts directs et des coûts indirects

Si les coûts totaux de l'arthrite se composent des coûts directs et indirects, la présente étude se penchera sur les coûts indirects liés à l'arthrite, principalement sur les pertes de productivité

- Les coûts directs sont composés des dépenses de santé (visites chez le médecin, tests, médicaments, chirurgies, etc.) et des autres dépenses étatiques (prestations, subventions pour le maintien à domicile, etc.).
- Les coûts indirects sont ceux associés aux pertes de productivité (salaires perdus) et aux pertes de bien-être
 - Les pertes de bien-être ne seront pas considérées, car elles ne sont pas comptabilisées dans plusieurs études évaluant les coûts indirects de la maladie

Les coûts totaux des maladies rhumatismales



Sources : Agence de la santé publique du Canada (1), Alliance de l'arthrite du Canada (2), Analyse Aviseo

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

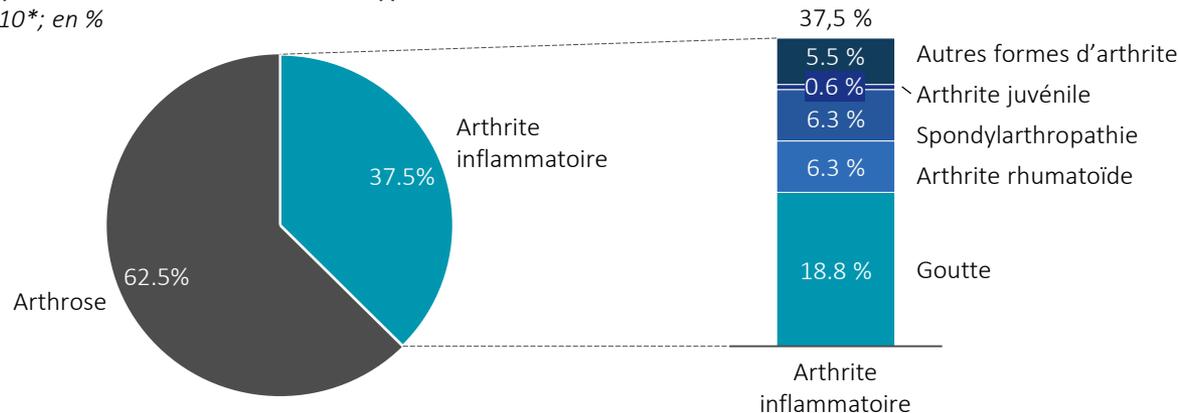
La revue et l'estimation des coûts indirects porteront principalement sur les coûts de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde

Bien que la présente élaboration d'une feuille de route vise à proposer un ensemble de mesures pour améliorer l'état de santé et pour minimiser les coûts indirects de l'arthrite inflammatoire, la revue et l'estimation des coûts indirects porteront sur les deux types d'arthrite qui ont fait l'objet d'une littérature plus étoffée

- L'arthrite est un terme qui englobe plus d'une centaine de maladies et de troubles rhumatismaux qu'il est possible de classer selon leurs causes et leurs caractéristiques :
 - L'**arthrose** est expliquée par des facteurs sociaux qui cause l'usure des articulation tandis que l'**arthrite inflammatoire** est causée par l'hérédité ou par un dérèglement du système immunitaire
 - La **polyarthrite rhumatoïde** est la forme d'arthrite inflammatoire la plus répandue et la plus coûteuse
- L'arthrose et la polyarthrite rhumatoïde sont les deux types d'arthrite les plus répandus et sont ceux qui constituent la majeure partie des coûts associés à l'arthrite
 - Une étude d'Oxford Economics estime que l'arthrose et la polyarthrite rhumatoïde captent environ 87 % des coûts indirects et 89 % coûts intangibles d'une définition plus large de l'arthrite

Répartition des cas des différents types d'arthrite au Canada

2010*; en %



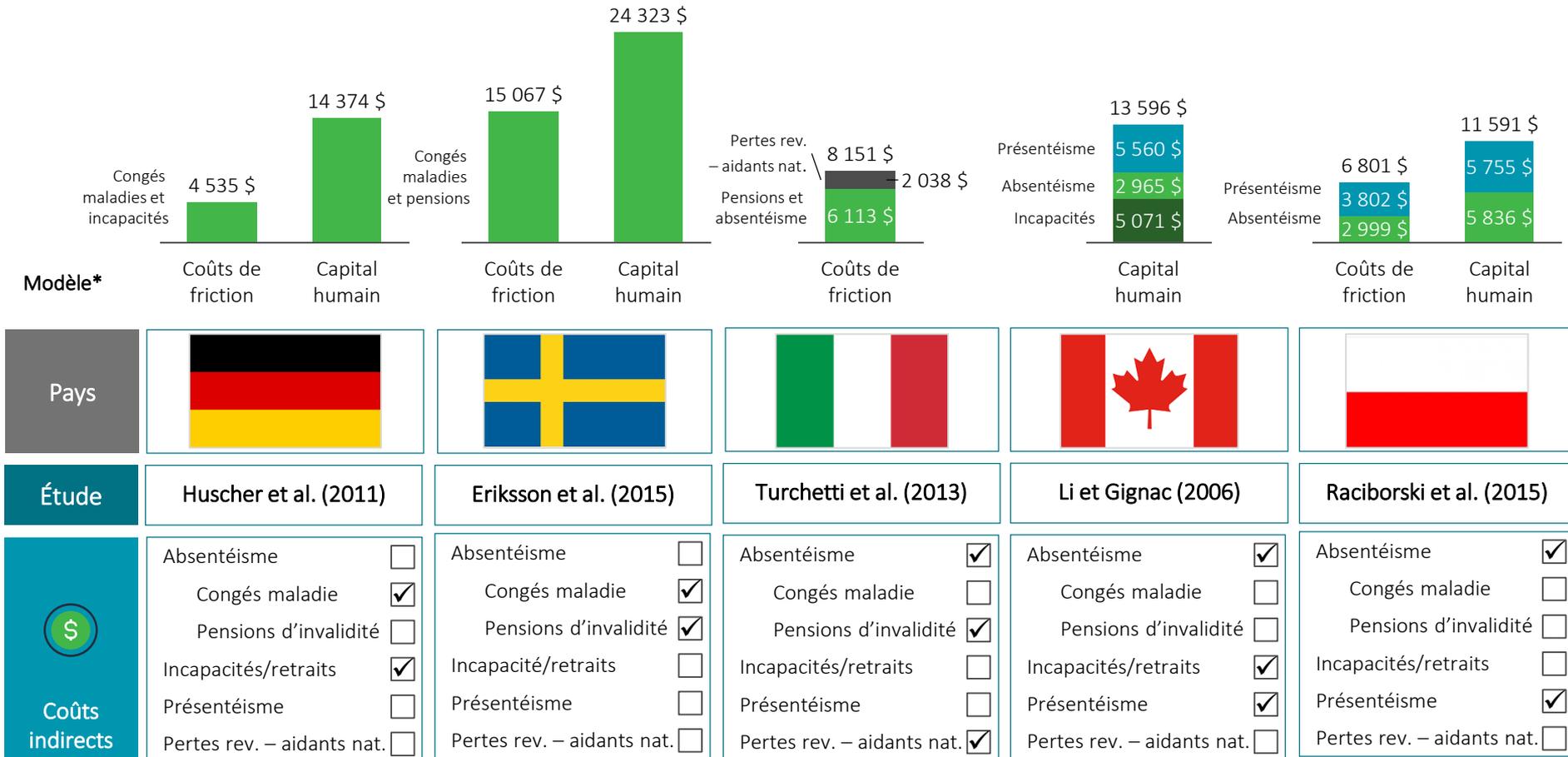
**Interprétation des données disponibles en 2010. Comme présenté à la page 9, en considérant l'augmentation de l'incidence d'arthrose au cours des dernières années, la proportion d'arthrose serait maintenant de l'ordre de 75% à 85% des formes d'arthrite. Conséquemment, des modifications sont également à prévoir dans le ratio des formes d'arthrite inflammatoire.*

Sources : Alliance de l'arthrite du Canada (2), Agence de la santé publique du Canada (1), Oxford Economics (67), Analyse Aviséo

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Une comparaison des estimations des coûts de la polyarthrite rhumatoïde est difficile en raison de l'hétérogénéité des approches

Estimation des coûts indirects annuels par personne atteinte de la polyarthrite rhumatoïde – Au Canada et ailleurs dans le monde
2016; \$ CAD (conversion au taux de réalisation de l'étude et indexation)



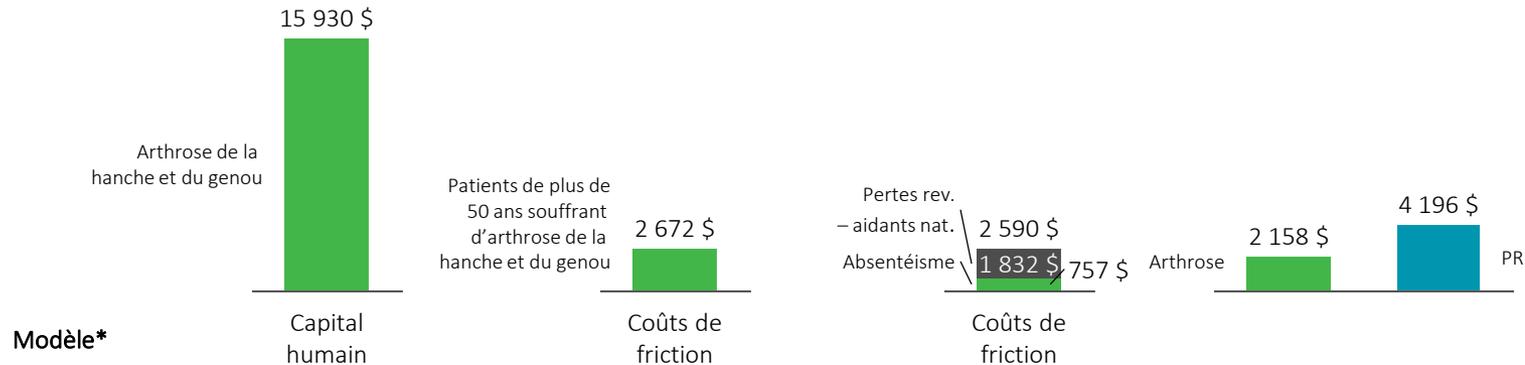
Sources : Huscher et al. (29), Eriksson et al. (19), Turchetti et al. (90), Li et Gignac (43), Raciborski et al. (74), Statistique Canada (85, 88), Analyse Aviseo

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Les études sur l'arthrose présentent la même hétérogénéité d'approches en plus de cibler différents sujets

Estimation des coûts indirects annuels par personne atteinte d'arthrose – Au Canada et ailleurs dans le monde

2016; \$ CAD (conversion au taux de réalisation de l'étude et indexation)



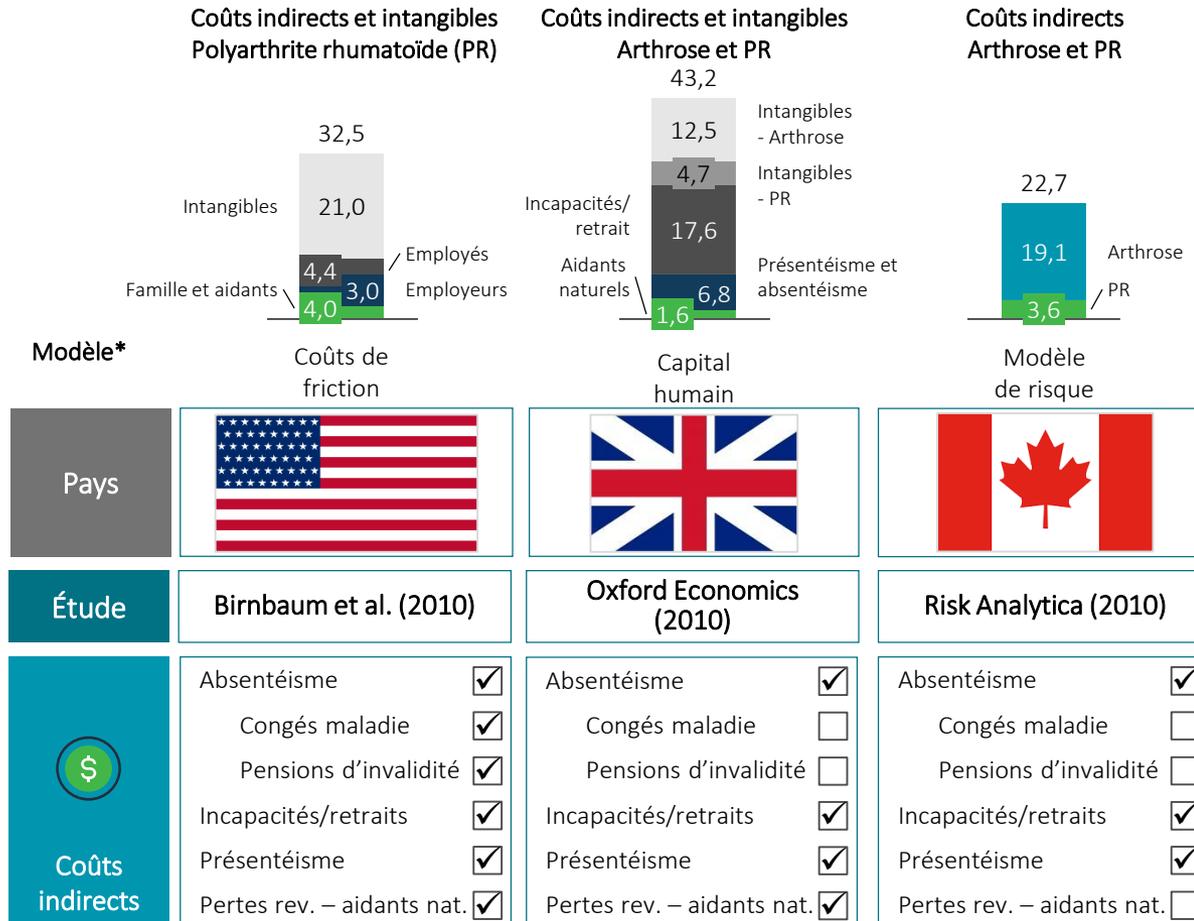
Pays	Étude	Coûts indirects
	Gupta et al. (2005)	<ul style="list-style-type: none"> Absentéisme <input checked="" type="checkbox"/> Congés maladie <input type="checkbox"/> Pensions d'invalidité <input type="checkbox"/> Incapacités/retraits <input checked="" type="checkbox"/> Présentéisme <input checked="" type="checkbox"/> Pertes rev. – aidants nat. <input checked="" type="checkbox"/>
	Loza et al. (2009)	<ul style="list-style-type: none"> Absentéisme <input checked="" type="checkbox"/> Congés maladie <input type="checkbox"/> Pensions d'invalidité <input type="checkbox"/> Incapacités/retraits <input type="checkbox"/> Présentéisme <input type="checkbox"/> Pertes rev. – aidants nat. <input type="checkbox"/>
	Leardini et al. (2004)	<ul style="list-style-type: none"> Absentéisme <input checked="" type="checkbox"/> Congés maladie <input type="checkbox"/> Pensions d'invalidité <input type="checkbox"/> Incapacités/retraits <input checked="" type="checkbox"/> Présentéisme <input checked="" type="checkbox"/> Pertes rev. – aidants nat. <input checked="" type="checkbox"/>
	Maetzel et al. (2004)	<ul style="list-style-type: none"> Absentéisme <input checked="" type="checkbox"/> Congés maladie <input type="checkbox"/> Pensions d'invalidité <input type="checkbox"/> Incapacités/retraits <input type="checkbox"/> Présentéisme <input type="checkbox"/> Pertes rev. – aidants nat. <input checked="" type="checkbox"/>

Sources : Gupta et al. (27), Maetzel et al. (50), Loza et al. (48), Leardini et al. (41), Statistique Canada (85, 88), Analyse Aviseo

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Les estimations varient fortement en fonction de l'inclusion ou non des coûts intangibles (les pertes de bien-être)

Estimation des coûts indirects annuels agrégés de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde (PR) – Au Canada et ailleurs dans le monde
2016; Milliards \$ CAD (conversion et indexation)



Coûts considérés dans l'étude de Birnbaum et al.



Coûts pour les employés :

- Perte de salaire et d'emploi
- Coût d'adaptation du domicile
- Coûts des soins non médicaux



Coûts pour les employeurs :

- Coûts liés aux incapacités et à l'absentéisme (malades et aidants)
- Pertes de productivité
- Coûts de formation et de remplacement
- Coûts d'adaptation de l'environnement de travail



Coûts pour le gouvernement :

- Pensions d'invalidité et sécurité du revenu



Famille et aidants naturels :

- Coûts des soins de santé supplémentaires
- Coût d'opportunité

Sources : Birnbaum et al. (5), Oxford Economics (67), Alliance de l'arthrite du Canada (2), Statistique Canada (85, 88), Analyse Aviseo

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Les pertes de productivités sont attribuables au présentéisme et à l'absentéisme des patients, mais aussi à ceux des aidants naturels

Le temps que consacrent les aidants naturels à leurs proches fait diminuer les coûts directs liés à la maladie et les pertes de bien-être des patients, mais ce même temps gonfle les coûts indirects lorsque ceux-ci doivent réduire leur offre de travail formelle

- Les proches aidants peuvent réduire leurs heures de travail ou quitter le marché du travail lorsque la charge d'aide devient trop lourde. Or, selon *Reinhard et al.*, plus de la moitié des aidants naturels trouvent leur charge trop importante
 - 60 % des aidants naturels travaillent et 83 % d'entre eux sont susceptibles d'être dans leurs années les plus productives
 - Des besoins trop importants ou l'absence de liquidités ou de fonds pour se payer une aide à domicile (aide domestique ou aide à la vie quotidienne) font en sorte que le temps consacré à l'aide peut entrer en compétition avec le temps de travail
 - La diminution involontaire de l'offre de travail peut se traduire par une retraite anticipée, l'abandon d'un emploi ou encore le changement d'emploi (un emploi temps plein vers un emploi temps partiel et/ou le changement vers un emploi moins payant)
 - 33 % des femmes qui fournissent du soutien à un proche sont susceptibles de prendre leur retraite plus tôt que prévu
 - Selon le *Retirement confidence survey 2015*, 22 % des retraités ont quitté la vie active plus tôt que prévu pour prendre soin d'un proche
- Le retrait du marché du travail peut également être causé par la détérioration de l'état de santé des proches aidants
 - L'aide aux personnes avec des handicaps sévères et des symptômes de dépression est plus susceptible d'avoir des effets néfastes sur les aidants naturels. Un bon nombre d'arthritiques souffrent de tels maux.
 - Le manque de support pour les proches aidants peut donc se traduire par une croissance des coûts indirects

Forty percent of those unemployed family caregivers said family care affected their ability to look for or accept a job. Twenty-five percent of survey respondents waited to begin their job search because of their caregiving responsibilities.

- Reinhard et al.

Estimates of income-related losses sustained by family caregivers ages 50 and older who leave the workforce to care for a parent are \$303,880, on average, in lost income and benefits over a caregiver's lifetime.

- Reinhard et al.

Sources : Reinhard et al. (76), Analyse Aviseo

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

La valeur de l'aide fournie par les aidants naturels est supportée par les ménages et les entreprises

Les ménages et les entreprises supportent un fardeau croissant en raison de la hausse de la demande

- Selon une étude récente, la valeur économique du soutien des proches aidants était estimée à 470 milliards \$ US aux États-Unis en 2013. Elle était estimée à 450 milliards quatre ans plus tôt.
 - L'étude a estimé qu'il y avait près de 40 millions d'aidants naturels aux États-Unis qui produisaient 37 milliards d'heures en soutien, que le coût économique moyen d'une heure de soutien était de 12,51 \$ US et que les besoins moyens étaient de 18 heures par semaine par malade
 - Le besoin pour le soutien familial devrait croître avec le vieillissement de la population, la prévalence croissante des maladies chroniques et la complexité grandissante des soins.
- Les répercussions financières des maladies chroniques sur les ménages (patients et proches aidants) se traduisent par une diminution des revenus, mais aussi par une baisse de l'épargne et par une baisse des revenus à la retraite (pension).
- Le soutien des aidants naturels peut aussi créer des coûts indirects pour les employeurs en termes d'absentéisme et de présentéisme.

Les aidants naturels jugent ne pas recevoir assez de formation pour faire face à leur tâche et l'étude suggère donc de fournir du support et de la formation aux proches aidants (pour les soins, l'autogestion) ainsi que d'améliorer la gestion de cas et d'augmenter le soutien à l'autogestion.

It has been estimated that U.S. businesses lose more than \$25 billion annually in lost productivity due to absenteeism among full-time working caregivers. The estimate grows above \$28 billion when part-time working caregivers are included.

- Reinhard et al.

Types d'aide fournis par les aidants naturels



L'aide à la vie quotidienne :

- Hygiène, habillement, etc.



L'aide domestique :

- Comptabilité et réclamations, entretien ménager, préparation des repas et transport, etc.



Les soins médicaux et la coordination des soins :

- Médicaments, traitement des plaies, etc.



Les améliorations locatives, etc.



Les coûts indirects de l'arthrite

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Une estimation des coûts indirects au Canada et au Québec

Coûts pour les patients - Études de cas

Enjeux liés aux coûts indirects

Une estimation des coûts indirects au Canada et au Québec

La revue des coûts indirects au Canada et ailleurs permet de dresser certains constats

Quelques constats peuvent être tirés de la littérature présentée dans les pages précédentes. Ceux-ci aideront à l'estimation des coûts au Canada.

1. Il y a absence de convergence, à la fois sur le plan méthodologique et sur celui des estimations
2. Les coûts indirects annuels par personne semblent plus élevés pour les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde que de celles atteintes d'arthrose
3. Les pertes de productivité associées au présentéisme doivent être considérées, car elles représentent une part très importante des coûts indirects
4. Les coûts intangibles peuvent venir gonfler les coûts par près de 50 %
5. Les coûts indirects supportés par les aidants naturels ne sont pas considérés dans toutes les études, mais ils semblent importants

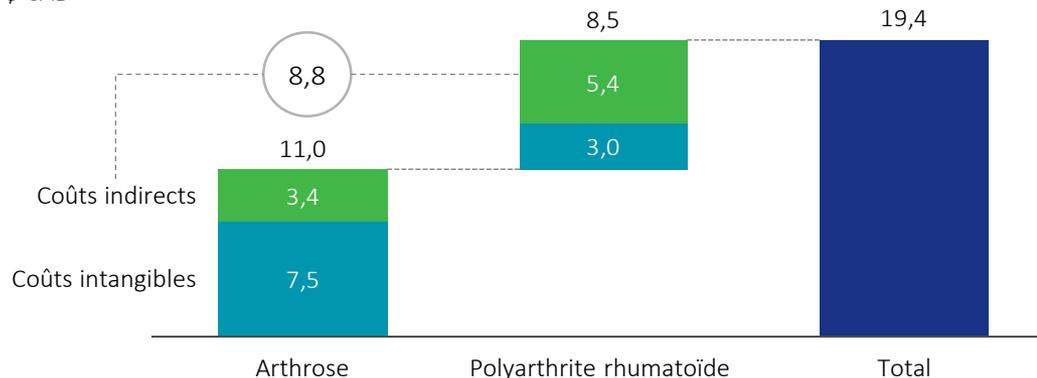
Une estimation des coûts indirects au Canada et au Québec

Les coûts indirects de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde au Canada se chiffrent à plus de 8,8 milliards de \$ par année*

Les coûts annuels grimpent à 19,4 milliards si l'on inclut les pertes de bien-être que l'on appelle aussi les coûts intangibles

- Les coûts indirects de l'arthrose au Canada s'élèvent à 3,4 milliards \$ alors que les coûts intangibles s'établissent à 7,5 milliards \$ pour un total de près de 11 milliards \$ par année
- Les coûts indirects de la polyarthrite rhumatoïde sont estimés à 5,4 milliards \$ par année tandis que les coûts intangibles sont estimés à 3,0 milliards \$. Ces coûts s'élèvent donc à près de 8,5 milliards \$ annuellement
- Les coûts indirects de la polyarthrite rhumatoïde sont plus importants que ceux de l'arthrose en raison de la prévalence de la maladie dans la population en âge de travailler et de la sévérité des conséquences qu'elle peut avoir (retrait de la population active, changement d'emploi, etc.)
- Les coûts intangibles de l'arthrose sont quant à eux plus importants à cause de la plus grande prévalence de ce type de dysfonction dans la population en général.

Estimation des coûts indirects et intangibles annuels agrégés de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde – Au Canada
2016; Milliards \$ CAD



*La méthodologie retenue pour l'estimation des coûts indirects et des coûts intangibles est présentée à l'annexe méthodologique

Sources : Birnbaum et al. (5), Oxford Economics (67), Sharif (80), Li et Gignac (46), Alliance de l'arthrite du Canada (2), Statistique Canada (83, 85, 87, 88), Analyse Aviseo

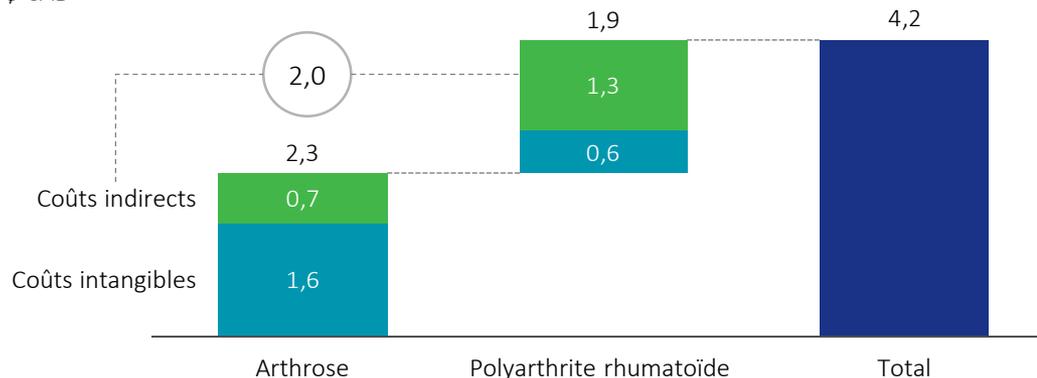
Une estimation des coûts indirects au Canada et au Québec

Les coûts indirects de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde au Québec se chiffrent à près de 2,0 milliards de \$ par année*

Les coûts annuels grimpent à 4,2 milliards si l'on inclut les pertes de bien-être que l'on appelle aussi les coûts intangibles

- Les coûts indirects de l'arthrose au Québec s'élèvent à 0,7 milliard \$ alors que les coûts intangibles s'établissent à 1,6 milliard \$ pour un total de près de 2,3 milliards \$ par année
- Les coûts indirects de la polyarthrite rhumatoïde sont estimés à 1,3 milliard \$ par année tandis que les coûts intangibles sont estimés à 0,6 milliard \$. Ces coûts s'élèvent donc à près de 1,9 milliard \$ annuellement
- Les coûts indirects et intangibles de la polyarthrite rhumatoïde et de l'arthrose au Québec sont relativement plus faibles qu'au Canada, parce que le salaire moyen y est plus faible. Cela s'explique par le fait que le salaire moyen entre dans le calcul des pertes de productivité et de la valorisation du temps.

Estimation des coûts indirects et intangibles annuels agrégés de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde – Au Québec 2016; Milliards \$ CAD



*La méthodologie retenue pour l'estimation des coûts indirects et des coûts intangibles est présentée à l'annexe méthodologique

Sources : Birnbaum et al. (5), Oxford Economics (67), Sharif (80), Li et Gignac (46), Alliance de l'arthrite du Canada (2), Statistique Canada (83, 85, 87, 88), Analyse Aviseo



Les coûts indirects de l'arthrite

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Une estimation des coûts indirects au Canada et au Québec

Coûts pour les patients - Études de cas

Enjeux liés aux coûts indirects

Coûts pour les patients - Études de cas

Les coûts indirects ont un visage humain et des conséquences bien réelles



Aviso Conseil a mené des entretiens auprès de personnes atteintes d'arthrite inflammatoire pour connaître les effets de la maladie sur leurs conditions de vie

- Pour toutes les personnes interviewées, la maladie s'est traduite par une baisse du niveau de vie :
 - Tous ont subi une diminution de leurs revenus et une croissance de leurs dépenses
 - La maladie s'est aussi souvent traduite par la fin d'un emploi, le changement ou la fin d'une carrière
 - La maladie crée aussi des contraintes de liquidités forçant les malades à piger dans leur épargne, vendre leurs actifs ou encore les condamne à l'isolement.

Les malades interviewés ont tous souligné la nécessité d'un meilleur accès aux soins complémentaires

- La plupart des malades doivent défrayer des sommes importantes pour avoir accès à des soins complémentaires
- Ils ont aussi soulevé l'importance du soutien à l'autogestion.

Les pages suivantes présentent quelques cas

- Plusieurs des malades des cas présentés ont pu bénéficier du soutien d'une assurance sans quoi les conséquences de leur maladie auraient été encore plus graves. Il est important de rappeler que plusieurs personnes atteintes ne bénéficient pas d'assurances.

Source : Entretiens réalisés par Aviso Conseil

Jeune professionnelle, pertes de productivité

 **État de situation** 

 **Diagnostic et traitement**

- Spondylarthrite ankylosante
- 6 mois entre la référence et le diagnostic
- 3 ans de crise avant les bons médicaments

 **Partenaires**

- Proches aidants
- Société de l'arthrite
- Assureur

 **Accès aux soins complémentaires** 

 **Soins et services complémentaires reçus et défrayés**

	Reçus	Défrayés
- Ergothérapie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Physiothérapie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Soutien psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kinésiologue	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Ostéopathe	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Massothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Aide à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 **Effets des soins/ besoins**

- Sans accès à ces soins, elle ne serait pas en période de rémission
- ↑ de la mobilité et ↓ de la douleur
- Médication insuffisante

 **Accès au soutien à l'autogestion** 

Programme -

Organisations -

 **Coûts indirects**

 **Emploi**

- Elle a pu continuer à travailler à cause de la nature de son travail et du soutien de son employeur.

 **Dépenses**

- Physio/ostéo/masso : 4 000 \$/an (remb. 80% par ass.)
- Kinésiologue spécialisé : 2 000 \$/an
- Médicaments : 1 200 \$/an (max. RAMQ : 1066 \$)

 **Revenus**

- Baisse des heures travaillées

J'ai refusé d'arrêter de travailler, car sinon je serais tombée en dépression. Mon employeur a été très compréhensif, car je faisais du présentisme. Si j'avais quitté le marché du travail, je serais peut-être encore sur l'assurance collective à la maison.

-Patiente

Coûts pour les patients - Études de cas

Jeune technicienne, changement de carrière

État de situation

- Diagnostic et traitement**
 - Arthrite rhumatoïde
 - 1 mois avant d’avoir un R-V chez le rhumatologue
- Partenaires**
 - Proches aidants
 - Société de l’arthrite

Accès au soutien à l’autogestion

Programme : Programme de Rhumatologie et prog. d’autogestion de la douleur chronique

Organisations : 

Accès aux soins complémentaires

	Reçus	Défrayés
– Ergothérapie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Physiothérapie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Soutien psychologique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Kinésiologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Ostéopathe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Massothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Aide à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Soins et services complémentaires reçus et défrayés

Effets des soins/ besoins

- La physio et l’ergo sont complémentaires aux médicaments pour améliorer les fonctions motrices
- Améliorer le soutien à l’exercice physique

Coûts indirects

- Emploi**
 - Elle a dû changer d’emploi et de carrière, elle n’était plus capable d’effectuer les tâches demandées
 - Elle ne peut pas travailler temps plein
- Dépenses**
 - Médicaments
 - Accessoires
- Revenus**
 - Arrêt de travail pendant 9 mois, vente de biens
 - Ass.-chômage insuffisante, Emploi-Qc
 - ↓ de 50 % de son salaire

Cinq semaines d’assurance-chômage avec un mois de délais, c’est insuffisant. Les prestations de chômage et d’Emploi-Québec sont insuffisantes, j’ai dû déménager et vendre ma voiture.

-Patiente

Source : Entrevue réalisée par Aviseo Conseil

Travailleur d'expérience, retraite prématurée

État de situation



Diagnostic et traitement

- Spondylarthrite ankylosante
- A développé des douleurs chroniques
- Est allé au privé pour avoir toute l'aide



Partenaires

- Proches aidants
- Société de l'arthrite
- Assureur

Accès aux soins complémentaires



Soins et services complémentaires reçus et défrayés

	Reçus	Défrayés
- Ergothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Physiothérapie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Soutien psychologique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kinésiologue	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Ostéopathe	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Massothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Aide à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Effets des soins/ besoins

- Besoin d'une équipe multidisciplinaire de suivi (physio, psycho, etc.), car ses besoins sont changeants et son état est instable

Accès au soutien à l'autogestion

Programme

Mon arthrite, je m'en charge !

Organisations



Coûts indirects



Emploi

- Il effectuait un métier manuel et il a dû arrêter de travailler
- Il voudrait travailler 15h/sem. lorsqu'il en a l'énergie



Dépenses

- Il dépense pour des soins complémentaires
- Incapable de payer de la physiothérapie toutes les 2 semaines et les services d'un psychologue



Revenus

- Il bénéficie d'une assurance salaire longue durée
- Pas accès aux crédits d'impôt

Je n'ai pas de gros stress financier, mais s'il n'avait pas d'assurance, je me taperais une dépression !

-Patient

Coûts pour les patients - Études de cas

Jeune professionnelle, sortie de la vie active

 **État de situation** 

 **Diagnostic et traitement**

- Pas de diagnostic (SA*) immédiat et déconditionnement complet
- Méd. biologiques inexistants au début

 **Partenaires**

- Société de l'arthrite
- Assureur

 **Accès aux soins complémentaires** 

	Reçus	Défrayés
 Soins et services complémentaires reçus et défrayés		
- Ergothérapie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Physiothérapie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- Soutien psychologique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Kinésiologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Ostéopathe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Massothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Aide à domicile	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 **Effets des soins/ besoins**

- Les méd. biologiques ont amélioré sa qualité de vie
- Besoins continus pour les ergo, physio et psycho, sinon plus gros poids pour la société

 **Accès au soutien à l'autogestion** 

Programme PIPA

Organisation



 **Coûts indirects**

 **Emploi**

- Elle a dû arrêter de travailler
- Même si elle avait voulu travailler, il y a trop de contraintes et aucun incitatif financier

 **Dépenses**

- Elle paye le maximum de la franchise de la RAMQ soit presque 100\$/mois et les suppléments
- Les dépenses la forcent à épuiser son épargne

 **Revenus**

- Elle bénéficie d'une assurance salaire longue durée (50 % du salaire de base non indexé depuis près de 20 ans = 25 % du salaire qu'elle aurait pu avoir)

La rente invalidité de la RRQ m'impute d'un montant équivalent sur mon assurance privée. Comme la rente de la RRQ est imposable, je suis perdante avec le soutien de l'État.

-Patiente

Source : Entrevue réalisée par Aviseo Conseil



Les coûts indirects de l'arthrite

Revue des coûts indirects au Canada et ailleurs

Une estimation des coûts indirects au Canada et au Québec

Coûts pour les patients - Études de cas

Enjeux liés aux coûts indirects

Enjeux liés aux coûts indirects

Des enjeux particuliers sont liés à la polyarthrite rhumatoïde

Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, l'accès aux soins en temps opportun (diagnostic et traitements) permet de limiter les coûts indirects liés à la maladie

- La polyarthrite rhumatoïde affecte rapidement les patients diagnostiqués de la maladie, ce qui met en exergue l'importance d'une prise en charge rapide de ceux-ci afin de limiter les impacts négatifs de la pathologie
 - En effet, environ 70 % des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde vivent une destruction irréversible au niveau des articulations à l'intérieur de la première année où la pathologie s'est déclarée.
- La maladie se développe de telle façon que les réponses cliniques des six premiers mois peuvent aider à prédire la capacité future à travailler et, incidemment, la perte de productivité future induite par la maladie
 - La rémission durant la première année est une variable prédisant le maintien au travail
 - Plus de 50 % des cas de polyarthrite rhumatoïde surviennent chez des personnes en âge de travailler.
 - Les médicaments disponibles, dont les agents biologiques, s'avèrent efficaces pour freiner la progression des dommages structuraux et pour améliorer les capacités physiques des patients. Les traitements médicamenteux permettent donc de limiter les retraits de la vie active.
- L'accès aux soins complémentaires permet quant à lui de diminuer l'absentéisme et le présentéisme ainsi que d'augmenter la productivité des travailleurs
 - Environ 80 % des adultes diagnostiqués de la polyarthrite rhumatoïde en âge de travailler rapporte vivre une douleur débilante, de la raideur et une réduction de leurs capacités fonctionnelles.
- Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, une petite minorité de patients sont responsables pour une grande partie des coûts. C'est donc dire qu'une amélioration de l'accès pour un certain nombre de patients peut avoir un impact relativement plus important sur les coûts.

L'accès aux soins en temps opportun dépend de plusieurs facteurs systémiques (Organisation des soins; suffisance des ressources humaines, physiques et financières; panier de soins assurés) et individuels (Suffisance des ressources privées; information; capacités) qui seront abordés dans les sections suivantes.



Le système de soins

L'organisation des soins

- L'organisation du système

 - Le triage

 - La gestion de cas et le suivi

- Le soutien à l'autogestion

 - Les programmes d'autogestion – Étude de cas

- Le panier de soins assurés

 - Les services complémentaires

L'organisation des soins

L'organisation des soins traditionnels n'est pas adaptée au soin des maladies chroniques

En effet, en raison des caractéristiques intrinsèques des maladies chroniques et parce que l'organisation des soins est un déterminant de la santé des populations, celles-ci demandent une réorganisation des soins et des mesures de soutien pour permettre l'accès aux traitements appropriés

- Les maladies chroniques sont un type particulier de maladies qui nécessitent une intégration des soins, une prise en charge personnelle (ou par un proche aidant), médicale et interdisciplinaire ainsi que le maintien d'un continuum de soins (avoir accès aux soins appropriés au bon moment)
 - L'intégration et le maintien d'un continuum de soins demandent un triage efficace à l'entrée ainsi qu'une bonne coordination des traitements par une bonne gestion des cas et un suivi régulier d'une équipe multidisciplinaire
 - La prise en charge personnelle nécessite quant à elle une modification du rôle du patient et un soutien à l'autogestion
 - Les caractéristiques des maladies chroniques sont : la longue durée, la progression, l'absence de guérison, le contrôle des symptômes, etc.
- L'atteinte des meilleurs résultats en termes de santé des populations nécessite certains ajustements qui débordent l'organisation des soins. En effet, dans le cas des arthritiques, l'atteinte des meilleurs résultats nécessite le recours à des soins complémentaires.

Changement de paradigme dans l'organisation des soins

	Soins traditionnels	Soins des maladies chroniques
Besoins du patient	Besoins aigus	Besoins chroniques et longue durée
Diagnostic	Maladie unique	Multimorbidité
Organisation des soins	Relation patient-médecin	Interdisciplinarité
	Spécialisation clinique	Polyvalence clinique
Rôle du patient	Patients passifs et peu informés	Patients actifs et informés

Sources : MSSS (58), Analyse Aviseo

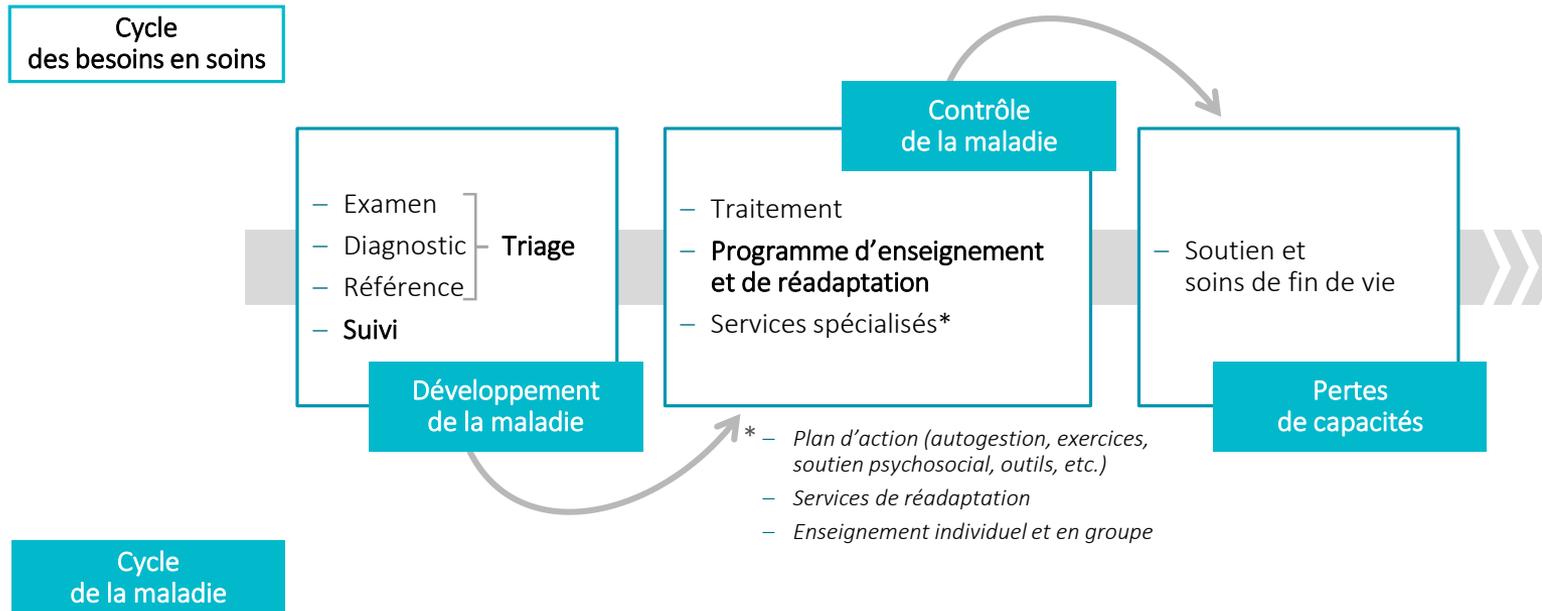
L'organisation des soins

Les modifications à l'organisation des soins doivent subvenir à différents stades de la maladie

L'offre de soins doit s'adapter au cycle de la maladie

- Le besoin pour un triage efficace et un suivi multidisciplinaire sont cruciaux lors de la phase de développement. À ce stade et pour les patients souffrant d'arthrite rhumatoïde, un traitement précoce est primordial
- Le besoin pour l'autogestion et la réadaptation interviennent plus tard au stade de contrôle de la maladie. À ce stade la clientèle présente un faible risque de complication

Cycle de la maladie et cycle des besoins en soins



Sources : MSSS (58), Analyse Aviseo

L'organisation des soins

Le *Chronic Care Model (CCM)* et le modèle de Stanford placent l'habilitation au cœur de l'amélioration des résultats de santé

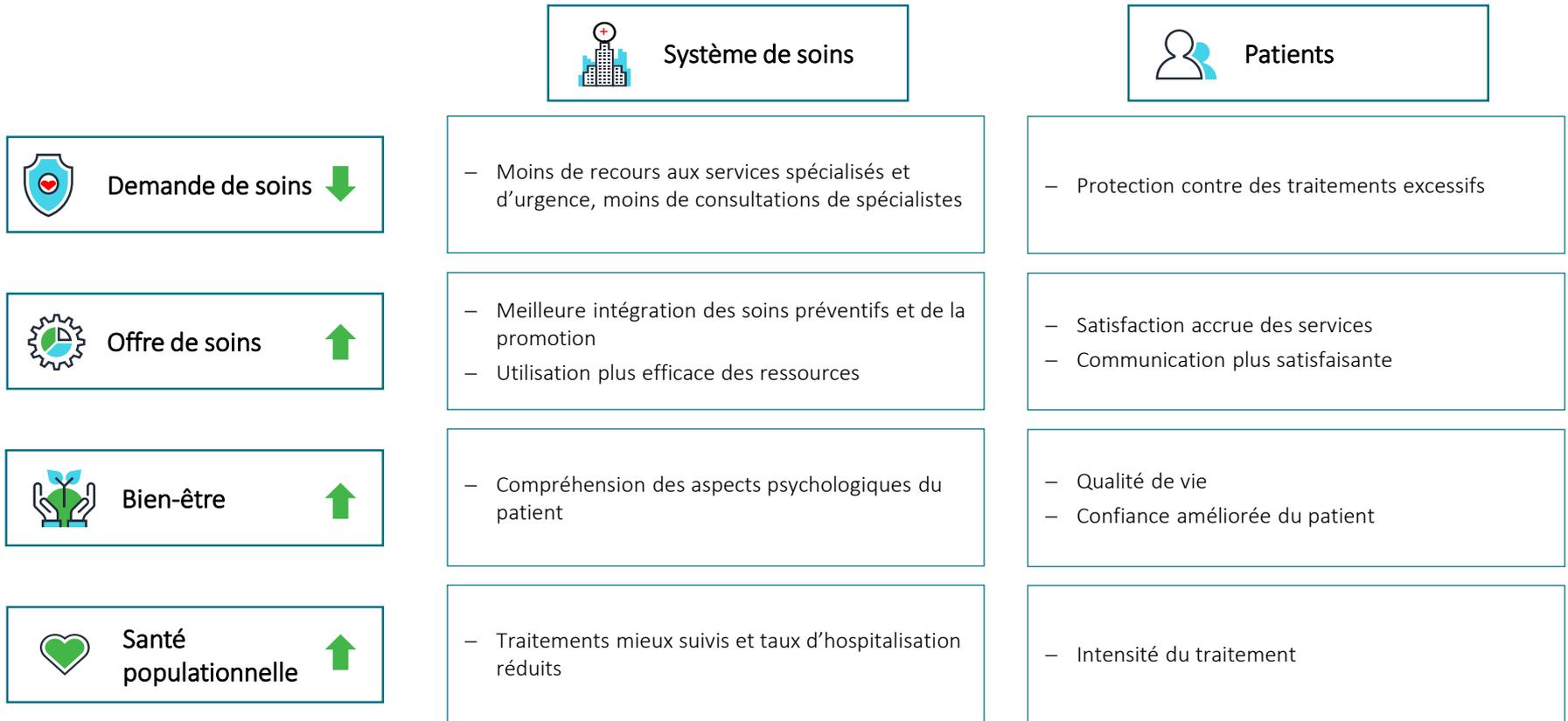
Modèles	CMM	Stanford
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Amélioration des résultats de santé pour l'ensemble de la population plutôt que l'amélioration des résultats sur une base individuelle 	<ul style="list-style-type: none"> – Renforcement du sentiment d'efficacité personnelle – Adoption de comportements sains – Développement des capacités
Description	<ul style="list-style-type: none"> – Le CCM suggère la réorganisation des systèmes pour faire interagir le patient, le prestataire de soins et la communauté – Il place le soutien à l'autogestion au cœur de l'amélioration des résultats de santé 	<ul style="list-style-type: none"> – Programmes d'autogestion fondés sur le sentiment d'auto-efficacité, soit le sentiment de compétence personnelle d'un individu (la confiance en ses propres capacités dans l'accomplissement d'une tâche)
Principes	<ul style="list-style-type: none"> – La prise en charge optimale – La continuité et l'accessibilité – Le partage de connaissances et d'informations – La multidisciplinarité – La création de réseaux 	<ul style="list-style-type: none"> – Les patients désirent avoir un certain contrôle sur leur condition – Lorsque encadrés et bien informés, les patients sont rationnels – Les patients sont des experts de leur propre condition – L'autogestion comprend la gestion de la maladie et des traitements, la gestion des rôles, et la gestion des émotions – Le sentiment d'auto-efficacité est une condition nécessaire au changement de comportement
Outils	<ul style="list-style-type: none"> – Participation (prise de décision) et éducation des patients – Partenariat avec le secteur communautaire – Gestion de cas – Formation continue aux prestataires de soins – Support psychosocial – Évaluation des capacités d'autogestion des malades 	<p>Stratégies de renforcement du sentiment d'auto-efficacité :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les plans d'action – La rétroaction – Les modèles/les pairs – L'interprétation des symptômes et la modification des croyances

*L'annexe 1 fournit plus de détails sur le CCM

Sources : American College of Physician dans MSSS (58, 63), Stanford Patient Education Research Center (82), Société de l'arthrite (37), Analyse Aviseo

L'adoption du *Chronic Care Model* pourrait avoir d'importants bénéfices pour le système et pour les patients

Bénéfices potentiels du Chronic Care Model (CCM)





Le système de soins

L'organisation des soins

L'organisation du système

Le triage

La gestion de cas et le suivi

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Le panier de soins assurés

Les services complémentaires

L'organisation du système

Dans les cas d'arthrite inflammatoire, l'obtention d'un diagnostic rapide et l'accès aux traitements sont primordiaux

Le diagnostic précoce permet d'initier le traitement rapidement et de prévenir la déformité des articulations et les incapacités qui en résultent

- L'accès aux soins en temps opportuns peut donc permettre de minimiser les coûts indirects
- Le temps d'attente de référence établi par la Société canadienne de rhumatologie (Canadian Rheumatology Association) entre la demande de consultation et la visite d'un rhumatologue est de quatre semaines pour les cas d'arthrite rhumatoïde
 - Le standard pour commencer les traitements médicamenteux (DMARDs : disease modifying anti-rheumatic drugs) est de deux semaines après le diagnostic.
- Le temps d'attente pour avoir accès à un rhumatologue est un frein majeur à l'obtention d'un diagnostic et d'un traitement précoce
 - Les temps d'attentes excessifs peuvent être causés par une mauvaise organisation du système, des pratiques inefficaces ou une insuffisance des ressources (personnel spécialisé ou non)
 - La moyenne ontarienne du temps d'attente pour voir un rhumatologue pour les patients priorités est de 66 jours soit bien plus que les quatre semaines recommandées. En région, les temps d'attente sont plus longs.

Standards pour le temps d'attente établi par la Canadian Rheumatology Association

Maladie	Cible d'attente avant d'obtenir un diagnostic
Arthrite rhumatoïde	4 semaines
Spondylarthrite	3 mois
Arthrite psoriasique	6 semaines
Lupus érythémateux disséminé	1 mois
Arthrite juvénile	Entre 7 jours et 4 semaines

Access to medication has a direct impact on a person's ability to return to and remain in the labour force.

-Public Policy Forum

Despite the high incidence, the number of health practitioners in the field is inadequate, with only 371 physicians, or 1.1 per 100,000 population, trained to manage rheumatologic disease in Canada.

- Farrer et al

Sources : Warmington et al. (93), Lundon et al. (49), Farrer et al. (20), Passalent et al. (68), Magee et al. (51), Analyse Aviseo

L'organisation du système

Le problème d'accès aux rhumatologues est un dommage collatéral de l'organisation du système

Plusieurs provinces montrent une rareté ou une diminution du nombre de rhumatologues, mais le problème n'en est pas un de ressources spécialisées

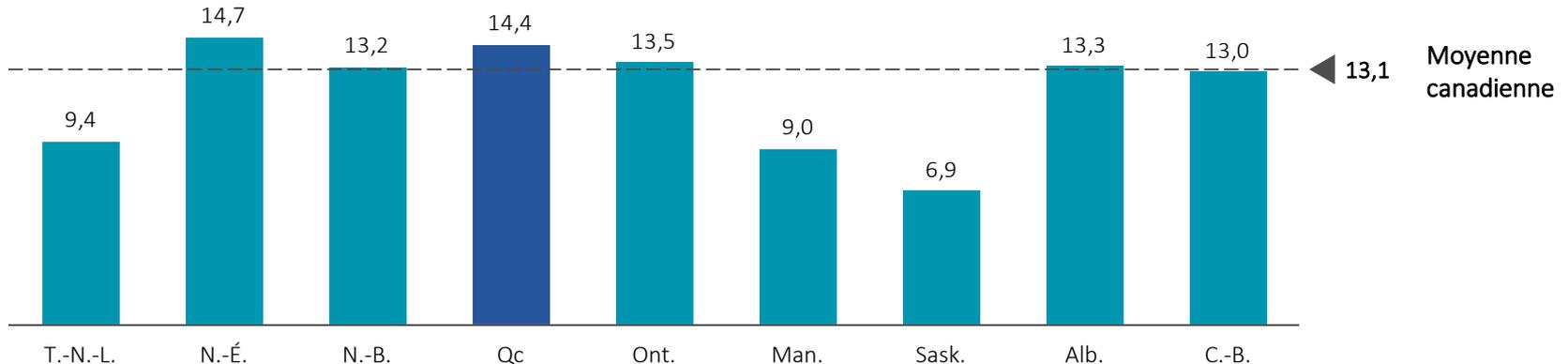
- L'accès aux rhumatologues est limité par la présence de listes d'attentes même au Québec alors qu'il montre un des plus grands nombres de rhumatologues per capita au Canada.

Les listes d'attentes s'expliquent par l'organisation du système et par des pratiques inefficaces. Une réorganisation et des ressources complémentaires spécialisées devraient permettre de corriger en grande partie le problème

- En effet, le triage pourrait avoir un effet systémique (la diminution du temps d'attente) qui peut améliorer les résultats cliniques (effets sur la santé)
- Le triage pourrait également faire appel à d'autres ressources spécialisées

Comparaison de l'offre de soins spécialisés en rhumatologie au Canada

2016, nombre de rhumatologues*/100 000 habitants



Sources : Farrer et al. (20), ICIS (30), Analyse Aviseo

*Rhumatologues et rhumatologues pédiatriques



Le système de soins

L'organisation des soins

L'organisation du système

Le triage

La gestion de cas et le suivi

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Le panier de soins assurés

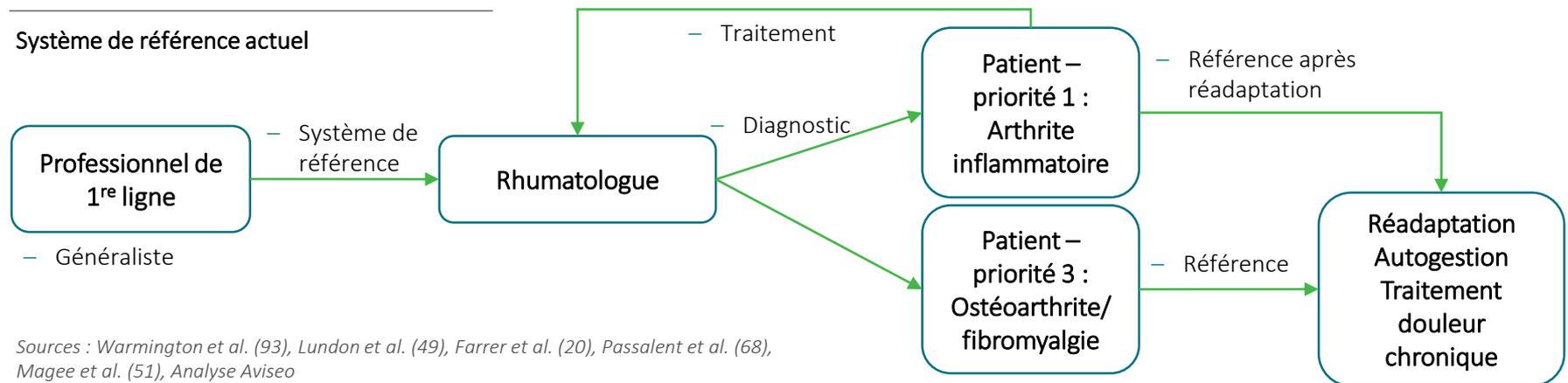
Les services complémentaires

Le triage

L'ancien système de référence contribue inutilement à gonfler les listes d'attentes

Le système de référence restreint l'accès aux médecins spécialistes, en ne permettant les consultations spécialisées qu'avec une référence d'un médecin généraliste

- Le système s'inscrit dans une logique de *gate keeping* et vise à limiter les coûts directs du système
 - Les patients atteints de troubles musculosquelettiques doivent donc être référés par des médecins généralistes avant d'avoir accès à un rhumatologue. Il peut donc y avoir un long délai entre la première consultation et le diagnostic
 - Toutefois, les généralistes ne disposent pas toujours de la formation et de l'information nécessaire si bien que ce ne sont pas tous les patients atteints de troubles musculosquelettiques qui ont besoin de voir un rhumatologue
 - Les patients souffrant d'arthrite inflammatoire (priorité 1) ont besoin de voir un rhumatologue alors que ce n'est pas le cas des patients souffrant d'arthrose (priorité 3). Une étude qui évaluait un autre système de référence a montré que 60 % des patients sur les listes d'attente analysées ne souffraient pas d'arthrite inflammatoire et n'avaient pas besoin de voir un rhumatologue.
- Le système, actuellement en transition, est caractérisé par une absence de triage centralisé pour certaines spécialités. En l'absence de triage centralisé, le temps d'attente est susceptible d'être le même pour ceux souffrant d'arthrite inflammatoire et ceux n'en souffrant pas. Le système favorise le premier arrivé, premier servi alors que les besoins ne sont pas les mêmes pour tous
 - Une plus grande attente pour les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire peut être synonyme d'une croissance des coûts indirects.



Sources : Warmington et al. (93), Landon et al. (49), Farrer et al. (20), Passalent et al. (68), Magee et al. (51), Analyse Aviseo

Le triage

Le projet de loi n°20 a introduit un système de triage centralisé pour favoriser l'accès à la première consultation en soins spécialisés

La Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée [...] (Projet de loi n°20) a introduit une réforme du système de référence

- Elle a introduit plusieurs mesures administratives ayant pour but d'assurer un accès aux services spécialisés à l'intérieur des délais correspondant à la condition clinique des patients et pour favoriser un meilleur continuum de soins. Les mesures incluent :
 - Un changement de structure
 - Un triage centralisé
 - Une uniformisation des demandes de références en consultations spécialisées.
- Ces changements auront pour effet de réformer la prise de rendez-vous, la priorisation des demandes et le suivi.

Le projet de loi n°20 crée les Centres de répartition de service (CRDS), des centres régionaux qui effectueront le triage des demandes de consultations spécialisées

- Les demandes de soins spécialisés en Rhumatologie devaient être adressés aux différents CRDS à partir de l'hiver 2016-2017, mais la seconde vague d'implantation des CRDS a été retardée
- Des infirmières trieront les demandes en fonction des priorités médicales déclarées par les médecins généralistes, du lieu de résidence et de la référence nominative
- Les demandes ne seront toutefois pas triées par des personnes formées en rhumatologie, si bien que tous les bénéficiaires d'un triage centralisé ne seront pas récoltés.

Échelle de priorité clinique des demandes de consultations spécialisées

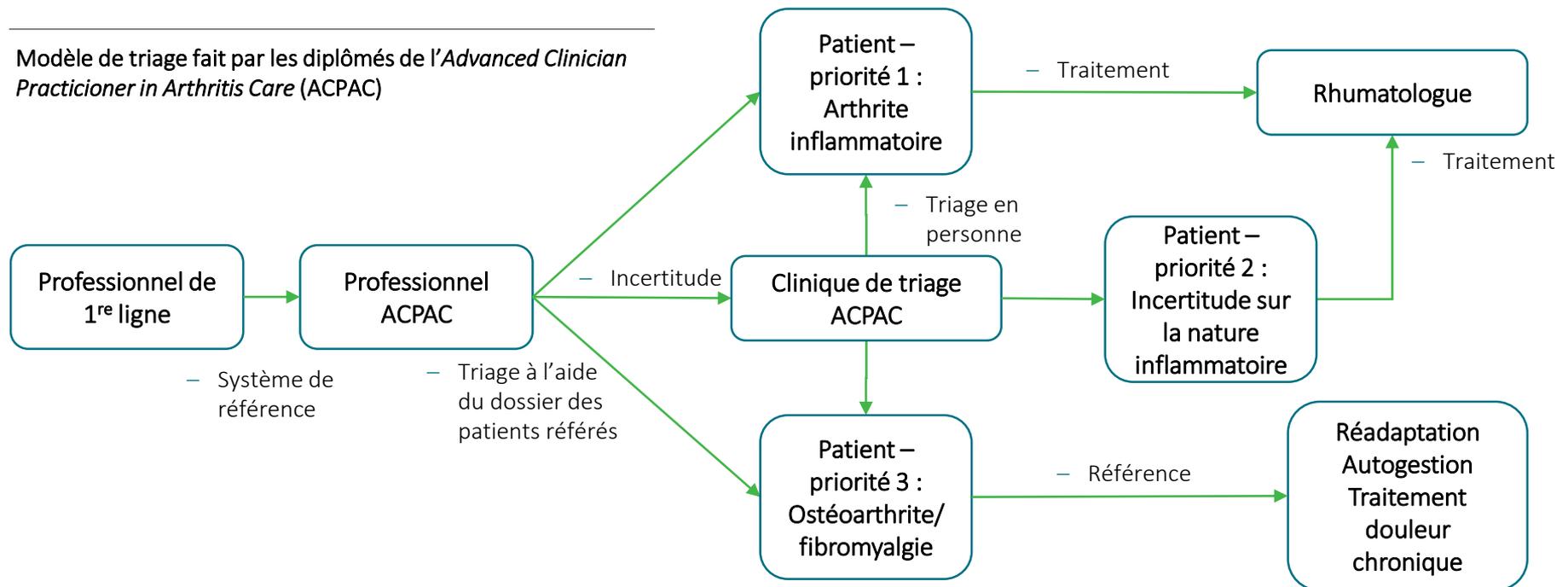
Priorité	Orientation et délai
Urgent	Urgence
A	3 jours et moins
B	10 jours et moins
C	28 jours et moins
D	3 mois et moins
E	12 mois et moins

Le triage

D'autres systèmes de référence existent et sont présentement testés à petite échelle

Un modèle de référence incluant un triage centralisé par un personnel spécialisé est actuellement à l'essai en Ontario

- Un professionnel/praticien spécialisé (*extended-role practitioner*; ERP) effectue un premier triage des dossiers des patients figurant sur la liste d'attente des rhumatologues et accorde une priorité à chacun d'eux en fonction de leurs symptômes
- Les patients qui souffrent potentiellement d'arthrite inflammatoire sont référés directement au rhumatologue tandis que les patients susceptibles de souffrir d'arthrose sont référés aux soins appropriés
- Les patients qu'il est impossible de classer à l'aide des dossiers sont vus en personne par les praticiens spécialisés et référés aux soins appropriés.



Sources : Warmington et al. (93), Landon et al. (49), Farrer et al. (20), Passalent et al. (68), Magee et al. (51), Analyse Aviseo

Le triage

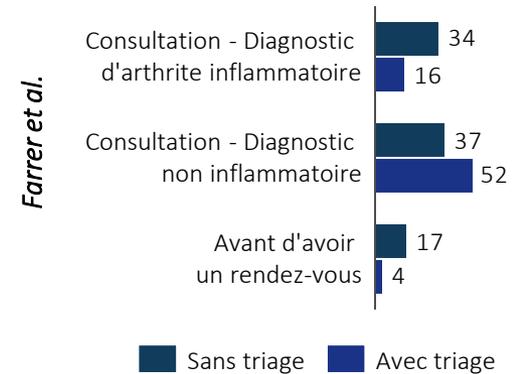
Le triage centralisé a prouvé qu'il pouvait réduire les temps d'attente

Plusieurs études qui ont tenté de mesurer les effets du triage centralisé ont conclu à une diminution du temps d'attente des patients prioritaires :

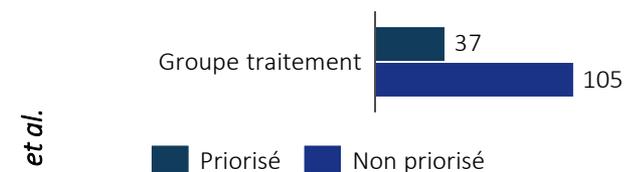
- Une étude qui a comparé le temps d'attente réel de patients vus en clinique pour des consultations et le temps d'attente estimé de patients référés par un triage centralisé effectué par un praticien spécialisé conclut que le triage aurait permis de réduire le temps d'attente pour les personnes souffrant d'arthrite inflammatoire
 - Les patients souffrant d'arthrite inflammatoire vus en clinique et ceux ayant un autre diagnostic avaient des temps d'attente similaires (de 33,8 jours et de 37,3 jours)
 - Les auteurs ont estimé qu'avec le triage centralisé basé sur les lettres de référence, le temps d'attente des patients souffrant d'arthrite inflammatoire serait passé à 15,5 jours tandis qu'en contrepartie, les patients moins prioritaires verraient leur temps d'attente passer à 52,2 jours avant d'avoir une consultation initiale.
 - Le temps avant d'avoir un rendez-vous (avant qu'un rendez-vous soit fixé) avait également diminué passant de 17 à 4,4 jours.
- Une étude qui vient de paraître ayant utilisé un groupe test et un groupe de contrôle a également conclu à un effet bénéfique du triage effectué par un praticien spécialisé ACPAC sur le temps d'attente des personnes souffrant d'arthrite inflammatoire
 - Les patients étaient évalués par les praticiens spécialisés qui avaient le pouvoir de demander des tests de laboratoire et d'imagerie grâce à une directive médicale. Les patients souffrant d'arthrite inflammatoire étaient vus en priorité. Le temps médian d'attente des patients priorités était de 37 jours, comparativement à 105 jours pour les patients non priorités
 - La comparaison du temps d'attente entre la référence et l'examen d'un rhumatologue dans quatre endroits différents a montré que le triage a un effet bénéfique sur le temps d'attente. Le temps d'attente moyen du groupe de patients priorités (ayant bénéficié du triage) était de 35 jours comparativement à 58 jours pour le groupe contrôle (sans triage).

Comparaison des temps d'attente avec et sans triage

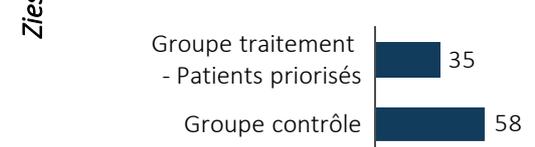
Temps d'attente moyen:



Temps d'attente médian :



Temps d'attente moyen :



Sources : Ziesmann et al. (96), Farrer et al. (20), Analyse Aviséo

Le triage

Un triage efficace nécessite la formation de professionnels spécialisés dans le traitement de l'arthrite

En Ontario, les praticiens spécialisés sont formés dans le cadre du programme *Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care* (ACPAC ; voir Étude de cas)

- Le programme prépare les praticiens à évaluer les patients, poser un diagnostic, effectuer un triage et collaborer à la gestion des cas d'arthrite
- Le programme forme des praticiens à l'horizon de pratique étendu. Les spécialistes formés peuvent exercer, sous directive médicale, certains actes réservés
- Les praticiens spécialisés peuvent également faire du soutien à l'autogestion (éducation, références) et offrir du soutien aux autres professionnels de première ligne.

Élargir la portée de la pratique des professionnels de la santé est un moyen d'améliorer l'accès, la capacité du système, les résultats de santé et la satisfaction des patients

- Il faut investir dans la formation de base et dans la formation continue des prestataires de soins et intégrer l'acquisition de compétences en soutien à l'autogestion dans le cursus scolaire
- La disponibilité de praticiens spécialisés permet d'améliorer l'efficacité des soins par la création de nouveaux modèles de soins (trilage, gestion de cas et le suivi interprofessionnel).

Changes at the system level to better accommodate interprofessional collaboration begins with interprofessional education opportunities such as the ACPAC Program initiative.

- *Lundon et al.*

A supportive review issued by the Canadian Medical Association following their appraisal of a presentation made at the American College of Rheumatology of the system-level impact of ACPAC-trained ERPs clearly identified that Arthritis care in Ontario is enhanced by extended role practitioners.

- *Lundon et al.*

What an excellent service ! It cuts down on the amount of time you have to wait to learn more about the diagnosis, ways to deal with it, and go for more tests before seeing the specialist.

- *Patient cité dans Warmington et al.*

Le triage

Les praticiens spécialisés permettent d'optimiser l'offre de soins, mais le contexte réglementaire limite leur développement

Les praticiens spécialisés peuvent optimiser l'offre de soins en prescrivant des tests de laboratoire et d'imagerie médicale avant la visite d'un rhumatologue et ainsi accélérer la pose d'un diagnostic ou améliorer le traitement pour les patients

- Les diplômés de l'ACPAC peuvent, par exemple, demander des tests sanguins et des rayons X (actes réservés permis sous direction médicale) dont les résultats seront interprétés par le rhumatologue lors de la première visite. Les praticiens ayant suivi la formation ACPAC peuvent également procéder à certaines injections intra-articulaires ou encore modifier les prescriptions des patients en ajustant par exemple les doses des médicaments
- Une majorité d'ERP formés par l'ACPAC ont rapporté avoir exercé des actes réservés :
 - 64 % ont demandé des tests de laboratoires et 82 % ont demandé des rayons X
 - 40 % des répondants ont déclaré avoir commandé des ultrasons et des tests de densité osseuse
 - 70 % des ERP ont recommandé au médecin traitant des changements de médication ou de dosage, alors que 90 % des ERP ont recommandé des injections intra-articulaires.
- La supervision médicale reste un enjeu au développement des praticiens spécialisés de même que les changements réglementaires pour leur permettre d'effectuer des actes réservés à d'autres professions comme les médecins
 - Les praticiens spécialisés aimeraient pouvoir être autonomes dans l'évaluation des patients non diagnostiqués, dans les demandes de tests de laboratoire ou d'imagerie, dans l'interprétation des tests, dans le diagnostic et la gestion des suivis, mais en Ontario, les pouvoirs publics et les ordres professionnels n'ont pas adapté l'horizon de pratique des praticiens spécialisés. L'état de la réglementation est en retard par rapport aux réalités de la pratique
 - L'enjeu réglementaire est aussi présent au Québec. Pour plusieurs, le Québec est en retard dans la mise en place de la pratique spécialisée par rapport à son voisin ontarien, mais une avancée récente permet au Québec de se distinguer de l'Ontario. Les physiothérapeutes se sont entendus avec le Collège des médecins pour pouvoir prescrire des radiographies. Il pourront le faire d'ici un an si le Ministre Barrette entérine l'accord.

Le triage

L'optimisation de l'offre de soins ne se fait pas au détriment de la qualité

Les études précédemment citées ont aussi montré que les gains du triage centralisé ne se faisaient pas aux dépens de la qualité des soins

- La priorisation effectuée par les praticiens spécialisés (ERPs) était très similaire à celle effectuée par un rhumatologue. La concordance était très élevée
- Le triage améliore l'accès à un rhumatologue, mais améliore aussi la qualité des soins par le maintien d'un continuum de soins
- Les praticiens spécialisés peuvent également faire le triage de ceux qui ont besoin d'un remplacement de la hanche et du genou et augmenter l'accessibilité aux diagnostics pour d'autres troubles que l'arthrite inflammatoire
 - Ils ne peuvent cependant pas améliorer l'accessibilité aux traitements puisqu'il existe un temps d'attente pour les chirurgies.

Les responsables du programme ACPAC ont également tenté d'évaluer la qualité et la comparabilité des soins offerts par les diplômés

- Des sondages ont montré que le temps d'attente entre la référence et le rendez-vous médical était acceptable (87,5 % favorable ou très favorables), que les patients étaient autant sinon plus satisfaits des soins reçus que des soins précédemment reçus par d'autres professionnels dans une proportion de 98,4 %, et étaient persuadés dans une proportion de 85,1 % que les gradués ACPAC étaient les personnes à voir
- Non seulement les soins sont-ils comparables, mais des généralistes et des spécialistes, des infirmières et d'autres professionnels de la santé (physio, ergo, etc.) réfèrent leurs patients aux diplômés ACPAC pour que ceux-ci reçoivent des soins.

Patient's satisfaction with their care is known to influence health-related behaviours, such as compliance, maintenance of patient-health care provider relationships, and communication of important information, as well as treatment outcomes.

- Warmington et al.

Le triage

Les praticiens spécialisés s'intègrent de plus en plus, mais le recours à leurs services est encore sous-optimal

Les praticiens spécialisés formés par l'ACPAC sont bien intégrés au système comme en témoigne la présence de liste d'attentes pour leurs services et le nombre de diplômés ayant une pratique élargie :

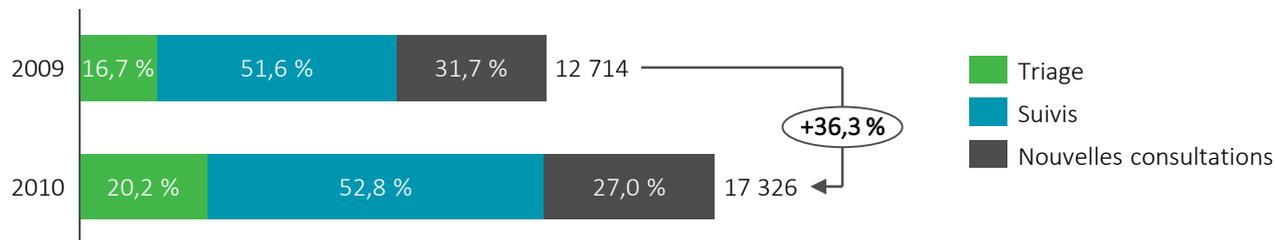
- Les ERP sondés en 2009-2010 affichaient un temps d'attente moyen de 39 jours entre la date de référence et l'examen par un ERP
- 89,7 % (2009) et 86,4 % (2010) des ERP ont affirmé avoir une pratique élargie
 - La première raison pour laquelle les diplômés n'exerçaient pas une pratique élargie était le manque de fonds

Un bon nombre de praticiens spécialisés ne font cependant pas la totalité de leur pratique en pratique étendue :

- 50 % des diplômés ont déclaré exercer au moins 60 % de leur pratique (0,6 ETC) en pratique élargie. Les autres répondant effectuaient moins de temps en pratique élargie, si bien que les ressources ACPAC ne sont pas utilisées à leur plein potentiel. L'optimisation de la pratique étendue passe par la facturation autonome pour les actes posés par les professionnels ACPAC
- Près de 50 % de la pratique étendue des diplômés de l'ACPAC sondée consistait en des suivis alors que le reste de la pratique consistait en de nouvelles consultations (près de 30 %) et du triage (près de 20 %)
- Une meilleure optimisation des ressources pourrait améliorer l'accessibilité en région, diminuer les temps d'attente, améliorer le suivi interdisciplinaire, améliorer les résultats de santé et le bien-être des patients

Répartition de la pratique des praticiens spécialisés formés par l'ACPAC

2009-2010, répartition en %, total en nombre de patients



Sources : Warmington et al. (93), Lundon et al. (49), Farrer et al. (20), Passalent et al. (68), Magee et al. (51), Analyse Aviseo

Le triage – Étude de cas

Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)

Programme	Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)		Organisation	 UNIVERSITY OF TORONTO FACULTY OF MEDICINE Continuing Professional Development	
Modèle	-				
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Agrandir le bassin de ressources humaines capables d’offrir des soins spécialisés pour les arthritiques afin de faire face au déclin du nombre de spécialistes et aux temps d’attentes excessifs causés par les listes d’attente. - Répondre au besoin de développer une approche interdisciplinaire pour le traitement de l’arthrite 				
 Description	<ul style="list-style-type: none"> - Programme de formation (certificat) pour les étudiants post-gradués. Il forme des praticiens cliniques avancés (advanced practice practitioners : APPs) ou des praticiens aux fonctions élargies (extended-role practitioners ; ERPs) et leur permet d’avoir de plus grandes responsabilités cliniques à l’image des infirmières praticiennes spécialisées. 				
 Nature	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche <input checked="" type="checkbox"/> - Formation <input checked="" type="checkbox"/> 	 Clientèle	<ul style="list-style-type: none"> - Physiothérapeutes, ergothérapeutes et infirmières spécialisées dans les TMS* 	 Services	<ul style="list-style-type: none"> - Formation interprof. de nature clinique et académique - Pratique et la théorie avancée en rhumatologie - 10 mois - 480 heures de formation
 Bilan	 Résultats <ul style="list-style-type: none"> - Le programme a formé 69 spécialistes depuis 2005 	 Coûts <ul style="list-style-type: none"> - Organisation : n/a 	 Effets <ul style="list-style-type: none"> - Accès au diagnostic et au traitement en temps opportun - Meilleur accès à l’information et à l’autogestion 		

Sources : Warmington et al. (93), Lundon et al. (49), Farrer et al. (20), Passalent et al. (68), Magee et al. (51), Analyse Aviseo

*Troubles musculo-squelettiques

Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)

<p>Programme</p>	<p>Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)</p>	<p>Organisation</p>	 <p>UNIVERSITY OF TORONTO FACULTY OF MEDICINE Continuing Professional Development</p>	
<p>Modèle</p>	<p>-</p>			
 <p>Objectif(s)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Agrandir le bassin de ressources humaines capables d’offrir des soins spécialisés pour les arthritiques afin de faire face au déclin du nombre de spécialistes et aux temps d’attentes excessifs causés par les listes d’attente. - Répondre au besoin de développer une approche interdisciplinaire pour le traitement de l’arthrite 			
 <p>Bilan (suite)</p>		<p>Constats</p>		<p>Recommandations</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Les gradués, en redéfinissant le partage des tâches et en améliorant l’intégration des soins, ont également un rôle à jouer dans le maintien d’un continuum de soins (avoir accès aux soins appropriés au bon moment). - Le programme est reconnu dans la pratique médicale : Association médicale canadienne, Association canadienne de rhumatologie - Les praticiens spécialisés formés par l’ACPAC sont bénéfiques de la perspective du patient, du point de vue de l’utilisation clinique et des résultats de santé ainsi que de l’intégration au système, mais la performance financière de ceux-ci n’a pas été mesurée 		<ul style="list-style-type: none"> - Le programme pourrait être copié et bénéficier à d’autres maladies chroniques, les nouveaux praticiens ont un rôle à jouer dans l’intégration des soins dans un contexte interdisciplinaire, les gradués ont montré leur compétence et leur contribution à l’offre de soins 	



Le système de soins

L'organisation des soins

L'organisation du système

Le triage

La gestion de cas et le suivi

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Le panier de soins assurés

Les services complémentaires

La gestion de cas et le suivi

La gestion de cas effectuée par une infirmière est une bonne pratique qui pourrait permettre d'optimiser l'offre de soins

Selon une étude de Larsson, des infirmières spécialisées en traitement de rhumatismes pourraient jouer un rôle dans la gestion des cas d'arthrite et cela permettrait de diminuer les coûts de traitement

- Les infirmières pourraient jouer un rôle dans le contrôle des symptômes, dans l'évaluation et dans le soutien psychosocial et ainsi dégager les rhumatologues de certaines tâches.

Des études qui ont comparé un groupe de patient ayant bénéficié de soins sous la gestion d'un rhumatologue (rheumatologist-led care) et un groupe de patient ayant reçu des soins sous la gestion d'une infirmière spécialisée (nurse-led care) ont montré des résultats favorables au rôle accru des infirmières

- Les bénéfices se présentaient en termes de résultats (qualité de vie, de diminution de la fatigue, confiance, auto-efficacité) et de soins (satisfaction, information).

Interventions with mid-level providers based on [person-centred care] could free rheumatologists for more intensive monitoring of patients early in the course of the disease or patients with high disease activity.

- Larsson

Patients with stable CIA undergoing biological therapy can be monitored with reduced resource use and lower annual costs with [nurse-led care] based on [person-centred care] compared to a [rheumatologist-led care], with no difference in clinical outcomes.

- Larsson

La gestion de cas et le suivi

L'autogestion est même nécessaire pour optimiser la gestion de cas et pour minimiser les coûts

L'autogestion nécessite un soutien de la part des professionnels de première ligne ou une réorientation vers les programmes communautaires

- Le soutien à l'autogestion peut être effectué par les infirmières responsables de la gestion de cas ou par tout autre membre de l'équipe de soins primaires
 - La gestion de cas par une infirmière n'entre pas en compétition avec l'autogestion des patients, mais les deux se renforcent mutuellement
 - L'infirmière peut s'occuper de la gestion de cas et du soutien à l'autogestion en coordonnant les rôles de chacun, en facilitant l'orientation et la transition entre les services, l'adoption de saines habitudes de vie ainsi qu'en donnant les entrevues motivationnelles, l'information nécessaire, les formations et en offrant un soutien aux proches aidants.
- Le soutien à l'autogestion peut-être dévolu à une personne ou assumé collectivement par tous les membres de l'équipe
- L'autogestion s'inscrit dans un partage du processus décisionnel et nécessite donc un partage de l'information, une évaluation des capacités et du niveau d'information des patients, mais c'est aussi de donner et de promouvoir l'acquisition de compétences techniques.

En raison d'un manque de ressources humaines et financières pour effectuer la gestion de cas et le support à l'autogestion, le soutien à l'autogestion est parfois délégué au milieu communautaire s'il n'est pas assumé par les professionnels de première ligne

Because time and money are lacking in clinical practice, it is important to involve patients in their care and use their resources in the best possible way.

- Larsson

Le soutien à l'autogestion [est] complété par la gestion de cas, la gestion des médicaments, la coordination des soins et d'autres composantes.

-Conseil canadien de la santé

Définition : L'autogestion est à la fois un processus d'engagement actif des patients dans lequel les décisions sont prises et les actions sont posées pour maintenir de bon comportements et un résultat, soit les comportements positifs adoptés.

Sources : Larsson (39), Conseil canadien de la santé (14), Analyse Aviseo

La gestion de cas et le suivi – Étude de cas

Groupe de recherche V1SAGES

Programme	V1SAGES*	Organisation	 UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE	
Modèle	Stanford			
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Mieux soigner les patients aux besoins complexes en offrant un service personnalisé et continu – Évaluer et intégrer en première ligne différentes stratégies d'intervention de soutien à l'autogestion 			
Description	<ul style="list-style-type: none"> – « Le projet V1SAGES vise, par exemple, à expérimenter, au sein de quatre groupes de médecine de famille (GMF) du Saguenay–Lac-St-Jean, une intervention intégrant des groupes de soutien à l'autogestion, de même que la gestion de cas par une infirmière. » 			
Nature	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche <input checked="" type="checkbox"/> – Soins primaires <input type="checkbox"/> – Soins complémentaires <input type="checkbox"/> – Soutien – Gestion <input checked="" type="checkbox"/> – Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> – Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	Clientèle <ul style="list-style-type: none"> – Malades chroniques (dont les TMS) 	Services	<ul style="list-style-type: none"> – Gestion de cas – Évaluation des besoins et des ressources – Élaboration d'un plan de traitement individualisé – Coord. des serv. entre les prestataires et les groupes de soutien à l'autogestion
		Partenaires <ul style="list-style-type: none"> – Infirmières – Patients – 3 patients partenaires 		
Bilan	Résultats <ul style="list-style-type: none"> – n/a 	Coûts <ul style="list-style-type: none"> – Patients : n/a – Organisation : n/a 	Effets <ul style="list-style-type: none"> – La gestion de cas a amélioré l'accessibilité et la continuité des services 	

*V1SAGES : Vers une meilleure intégration des soins et un meilleur soutien à l'autogestion pour les personnes atteintes de maladies chroniques ayant des besoins de soins complexes et à risque de grande utilisation des services

La gestion de cas et le suivi – Étude de cas

Groupe de recherche V1SAGES

Programme	V1SAGES*	Organisation	 UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
Modèle	Stanford		
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Mieux soigner les patients aux besoins complexes en offrant un service personnalisé et continu – Évaluer et intégrer en première ligne différentes stratégies d'intervention de soutien à l'autogestion 		
 Bilan (suite)	 Constats <ul style="list-style-type: none"> – La structure des GMF ne permet pas et les ressources ne suffisent pas à répondre aux besoins considérables en matière d'autogestion et de soins, à cause du manque de coordination et d'intégration des services – Le patient a besoin de se référer à un point de contact unique 	 Recommandations <ul style="list-style-type: none"> – Allouer des ressources prévisibles et récurrentes pour augmenter les capacités de soutien à l'autogestion – Faire la promotion des programmes pour assurer un référencement suffisant de la part des professionnels – Cultiver les partenariat avec la communauté – Offrir de la formation continue en soutien à l'autogestion pour l'équipe interdisciplinaire et les patients – Faire l'inventaire de tous les programmes de soutien à l'autogestion et de tous le soutien communautaire – Prévoir des mécanismes de référencement – Évaluer les programmes d'aide à l'autogestion 	

Sources : UdeS (91), Chouinard et al. (10)

*V1SAGES : Vers une meilleure intégration des soins et un meilleur soutien à l'autogestion pour les personnes atteintes de maladies chroniques ayant des besoins de soins complexes et à risque de grande utilisation des services



Le système de soins

L'organisation des soins

L'organisation du système

Le triage

La gestion de cas et le suivi

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Le panier de soins assurés

Les services complémentaires

L'accès au soutien à l'autogestion est nécessaire pour développer l'autogestion des patients



Description

L'autogestion est à la fois un processus d'engagement actif (les décisions et actions posées pour maintenir de bon comportements) et un résultat (les comportements positifs adoptés).

L'autogestion vise à :

- Mieux vivre en santé avec la maladie
- Suivre l'évolution des signes et des symptômes de la maladie
- Mieux gérer les impacts de la maladie sur les plans fonctionnel, émotif et interpersonnel.



Nature

Le soutien à l'autogestion c'est l'apport systématique de formation et d'encadrement par les prestataires de soins ou par d'autres intervenants spécialisés. C'est entre autres :

- L'éducation
- La formation
- L'entretien motivationnel
- L'aide à l'adoption de saines habitudes de vie.



Objectifs

Les objectifs du soutien à l'autogestion sont de :

- Fournir l'information adéquate sur la condition du patient
- Développer chez le patient les compétences nécessaires pour qu'il gère les répercussions physiques, émotionnelles et sociales de la maladie
- Renforcer la motivation du patient pour qu'il adopte et maintienne des comportements sains ainsi que sa confiance à faire face à la maladie.

Le soutien à l'autogestion

Le soutien à l'autogestion fait appel à de nombreux partenaires



Les patients sont au cœur de l'approche du soutien à l'autogestion. C'est pourquoi l'autogestion s'inscrit dans le changement de paradigme vers « le patient est partenaire »

– Le succès de l'autogestion dépend cependant d'un ensemble de partenaires :

Partenaires de l'autogestion

Famille et pairs



Prestataires de soins



Milieu associatif et communautaire



Décideurs

Source : Conseil canadien de la santé (14)

Le soutien à l'autogestion

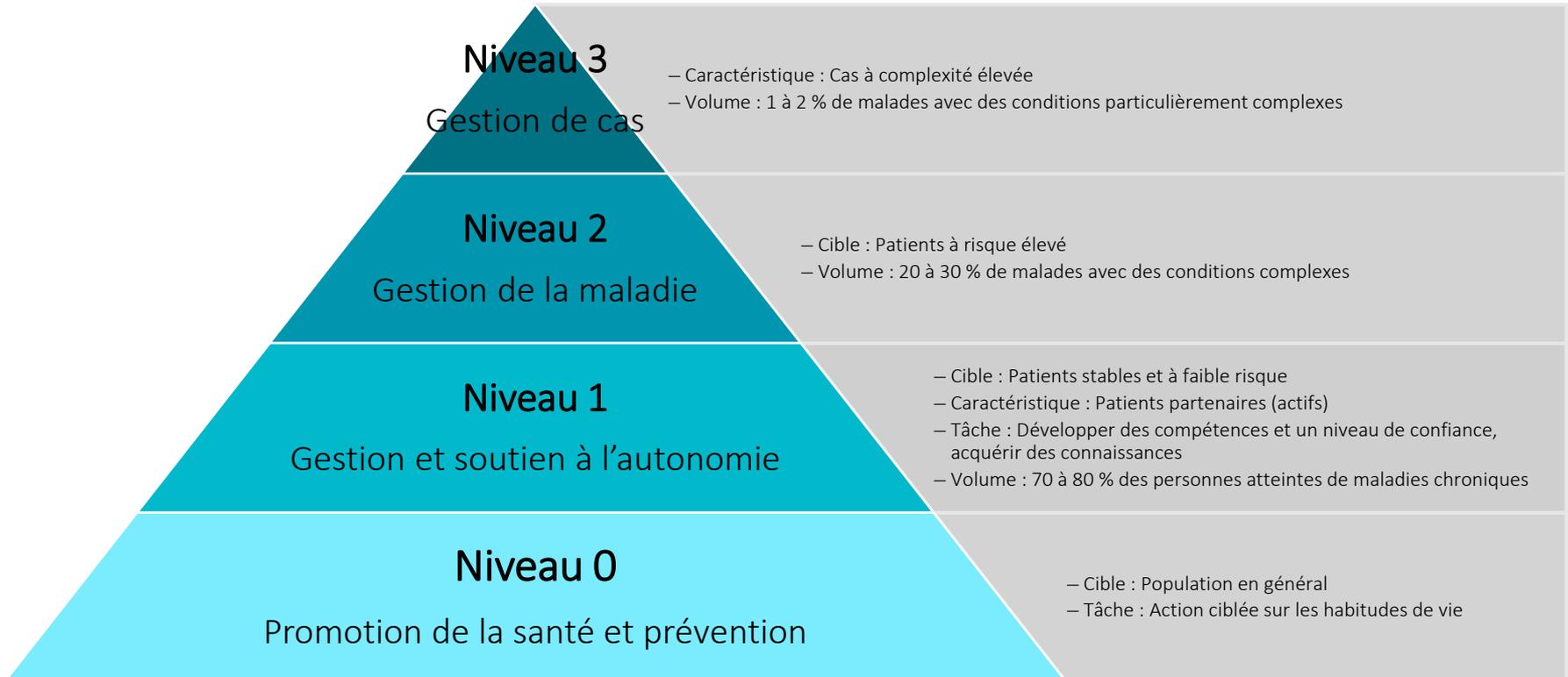
La majorité des malades chroniques pourraient bénéficier de soutien à l'autogestion



On estime qu'entre 70 % et 80 % des malades chroniques se situent dans un état stable et à faible risque

– Ces patients peuvent jouer un rôle actif dans les traitements et ont besoin de soutien à l'autogestion

Pyramide de Kaiser modifiée



Sources : U.S. Department of Health and Human Services, dans MSSS (57)

Le soutien à l'autogestion

Il est possible de mesurer certains éléments d'autogestion pour en évaluer le besoin

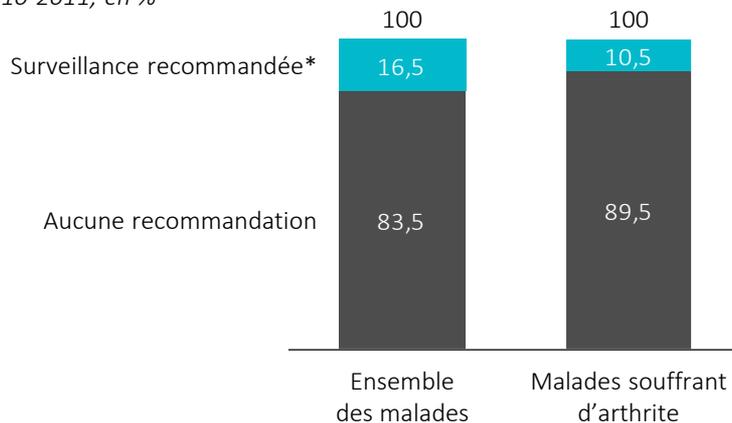
Certaines données disponibles dans l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011* de l'ISQ peuvent être utilisées pour mesurer le niveau d'autogestion ainsi que les besoins de soutien. Par exemple :

- Le renforcement de l'autonomie peut être mesuré par le rôle du patient dans la surveillance des signes et symptômes, surveillance recommandée par un professionnel de la santé
- L'adoption de saines habitudes de vie peut être mesurée par les changements dans les habitudes de vie.

À peine 10 % des personnes souffrant d'arthrose et de rhumatismes ont reçu la recommandation de surveiller leurs symptômes.

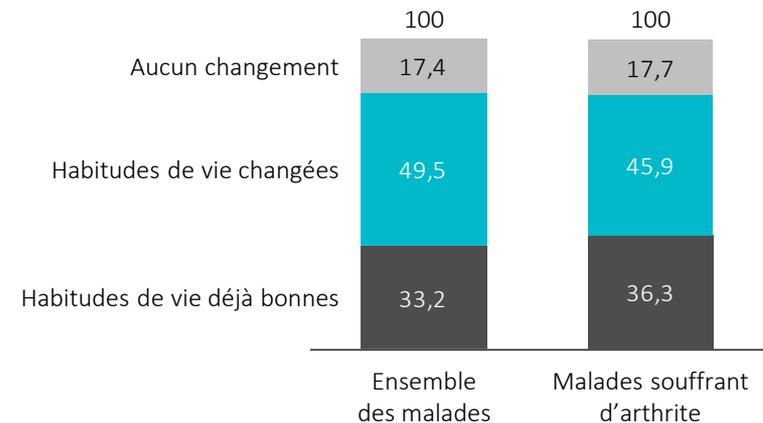
Recommandations pour la surveillance des signes et symptômes des personnes souffrant de l'une des cinq maladies chroniques désignées au Québec

2010-2011, en %



Changement des habitudes de vie des personnes souffrant de l'une des cinq maladies chroniques désignées au Québec

2010-2011, en %



Sources : ISQ (23), Analyse Aviseo

Le soutien à l'autogestion

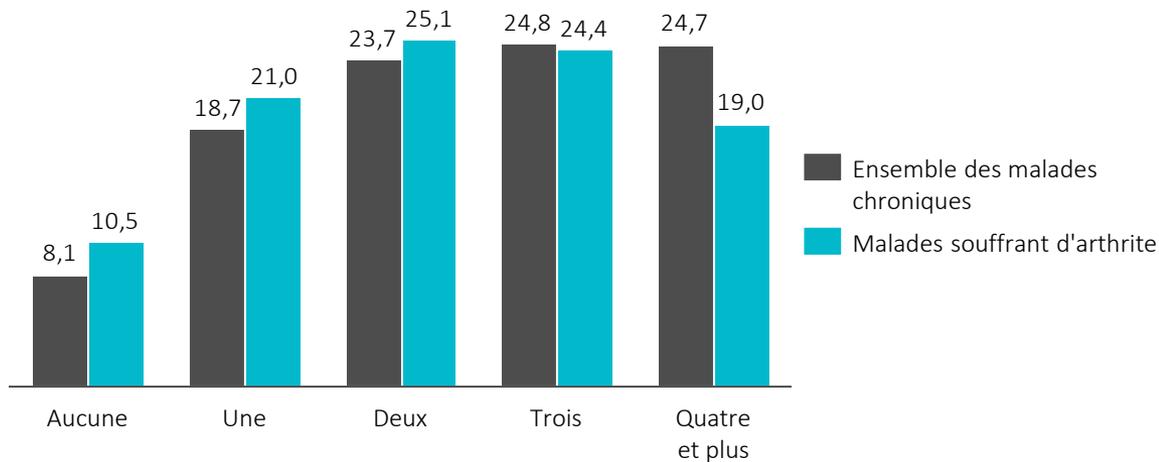
Les personnes atteintes d'arthrite sentent le besoin d'avoir plus d'information

La dimension éducative de l'autogestion peut être mesurée par le nombre de sources et le type d'information utilisées par les patients. Il apparaît que les personnes atteintes d'arthrite ont un profil différent en matière d'acquisition de l'information

- Comparativement à l'ensemble des malades chroniques, une proportion plus élevée de personnes atteintes d'arthrite n'ont consulté aucune source d'information. Les personnes atteintes ont aussi été relativement moins nombreuses à consulter un nombre élevé de sources d'information
- Elles sont peu nombreuses à avoir obtenu de l'information directement d'un professionnel de la santé ou encore à avoir utilisé de l'information dite dirigée. Les personnes atteintes sont plus autodidactes dans leur quête d'information, ce qui peut signaler qu'un besoin n'est pas comblé.

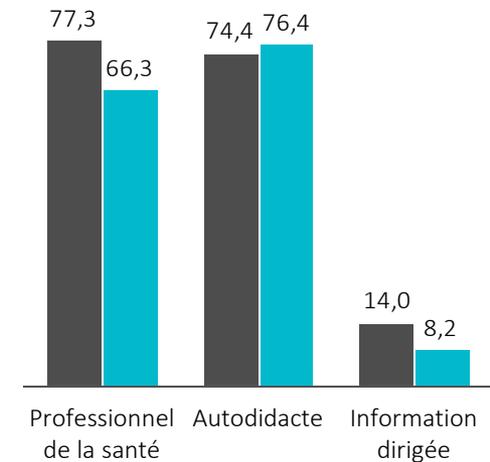
Nombre de sources d'information utilisées par les personnes souffrant de l'une des cinq maladies chroniques désignées au Québec

2010-2011, en %



Types d'information utilisés par les personnes souffrant de l'une des cinq maladies chroniques désignées au Québec

2010-2011, en %



Sources : ISQ (23), Analyse Aviseo

Le soutien à l'autogestion

Les programmes de soutien à l'autogestion pour les personnes atteintes d'arthrite sont une nécessité de santé

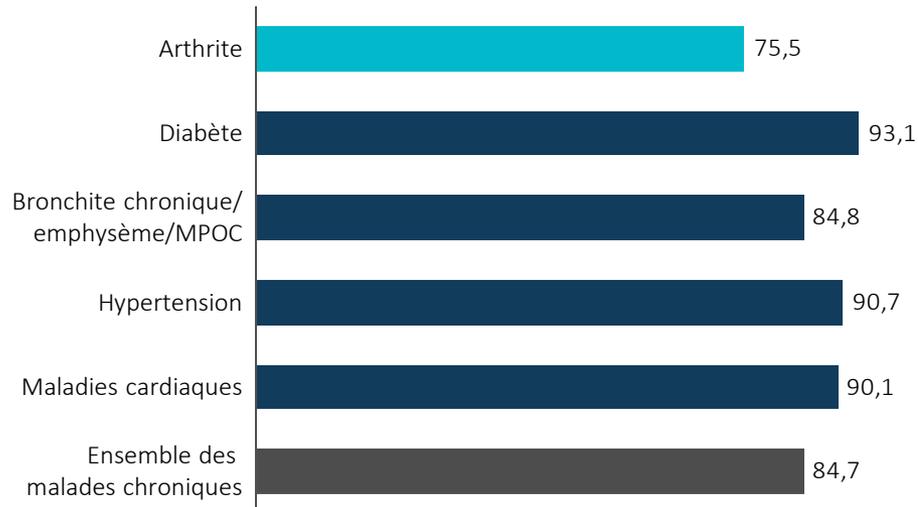
La perception d'être suffisamment informé est plus faible chez les arthritiques que chez les autres malades, ce qui joue sur le sentiment d'auto-efficacité et les résultats de santé

- Près de 25 % des arthritiques manquent d'information alors qu'il s'agit d'une condition nécessaire à l'implication des patients. Ceux-ci ont donc une perception négative de leur auto-efficacité
 - Le sentiment d'auto-efficacité associé à « la confiance en ses capacités d'affronter une situation donnée et de contrôler les événements serait essentiel pour engendrer et maintenir des comportements sains associés à l'autogestion. »

Les programmes d'autogestion permettraient à la fois de combler le manque d'information par l'éducation, en plus de renforcer l'auto-efficacité par le soutien motivationnel

Perception d'être suffisamment renseigné sur sa maladie – Par type de maladie

2010-2011, en %



L'arthrite étant une maladie chronique à prévalence relativement élevée dans la population en général et devant ce qui semble une volonté de se renseigner assez généralisée chez les personnes atteintes, le renforcement des stratégies d'information et d'éducation pour cette population pourrait être envisagé.

- ISQ

Sources : ISQ (23), Analyse Aviseo

Le soutien à l'autogestion

La demande pour l'autogestion devrait croître au cours des prochaines années

La demande pour le soutien à l'autogestion est influencée par des facteurs cliniques et sociaux. Parmi les facteurs qui ont un impact positif sur la demande de soutien à l'autogestion, il y a notamment :

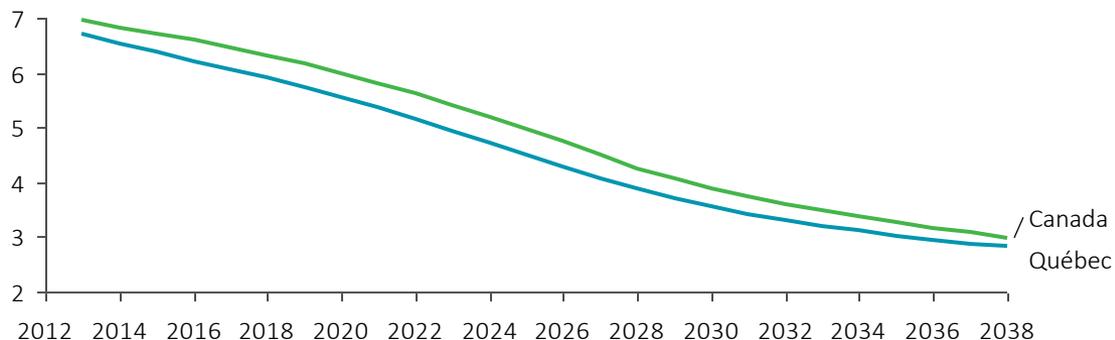
- Les comorbidités et leurs implications (interactions entre les maladies, interactions médicamenteuses, sources d'information multiples)
- Le manque d'intégration des soins
- Le manque de confiance
- La faible littératie en matière de santé
- L'absence de soutien des proches.

Si certains facteurs pouvaient s'améliorer, les comorbidités pourraient devenir plus fréquentes. L'absence de soutien des proches deviendra un enjeu de plus en plus important avec la baisse du nombre d'aidants naturels

- Le déclin du ratio d'aidants naturels potentiels témoigne d'une possible croissance des besoins en autogestion.

Ratio d'aidants naturels potentiels*

2013-2038p**, nombre d'aidants potentiels par personne de plus de 80 ans



*Le ratio d'aidants naturels potentiels correspond au ratio du nombre de personnes de 45 à 64 ans sur le nombre de personnes de plus de 80 ans

**Les données utilisées sont des projections basées sur les hypothèses d'un scénario de croissance moyenne basé sur les tendances 2009-2010 à 2010-2011 ainsi que sur une population de départ basée sur des estimations post-censitaires.

Sources : Conseil canadien de la santé (14), Reinhard et al. (75), Statistique Canada (84), Analyse Aviseo

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion semblent avoir des effets bénéfiques



L'autogestion semble avoir des effets bénéfiques pour l'ensemble des parties prenantes :

- L'autogestion, en améliorant les résultats de santé, l'utilisation des ressources et la qualité de vie, affecte positivement autant les patients, le système de soins que ceux qui y travaillent
 - L'amélioration des résultats est possible par une meilleure adhérence au traitement tandis que l'amélioration de la qualité de vie passe entre autres par un meilleur équilibre psychosocial.
- L'autogestion a aussi un effet sur les finances publiques et les finances personnelles en jouant sur les coûts directs et indirects
 - En effet, une meilleure autogestion se traduit par une baisse de l'absentéisme et des pertes de revenus ainsi que par une amélioration de la productivité et un plus grand maintien en emploi.
 - Les effets sont cependant difficile à démontrer empiriquement*

Bénéfices et effets de l'autogestion sur les acteurs et sur les coûts de la maladie

Effets	Coûts directs	Coûts indirects
Les patients et la famille	Meilleurs résultats de santé Efficacité des processus	Meilleure qualité de vie <ul style="list-style-type: none"> – Meilleure perception de l'état de santé – Réduction de la douleur – Amélioration de la mobilité – Diminution du stress – Diminution des comorbidités (ex. : dépression)
Les prestataires de soins		
La pérennité du système	Meilleure utilisation des ressources	
L'économie		Plus grande productivité

Sources : Conseil canadien de la santé (14), ISQ (23), Analyse Aviséo

*Les résultats montrent des effets bénéfiques, mais les niveaux de significativité sont souvent trop faibles

Le soutien à l'autogestion

Le soutien à l'autogestion permet au patient de jouer un rôle actif et d'adopter de meilleures habitudes de vie



Les maladies chroniques nécessitent une réorganisation des soins pour assurer une meilleure intégration et le maintien d'un continuum (avoir accès aux soins appropriés au bon moment). Les maladies chroniques demandent également de revoir la gestion des cas ainsi que le rôle du patient, pour que celui-ci se prenne en charge personnellement.

- L'autogestion renforce la participation active des personnes dans la gestion de leur maladie, favorise la compréhension des patients du système et des soins offerts et favorise une communication plus efficace avec les professionnels de la santé
 - L'approche permet donc une meilleure intégration et le maintien d'un continuum de soins.
- La formation à l'autogestion par des pairs ou des professionnels favorise la prise en charge de l'état de santé des malades, la maîtrise d'apprentissages et l'adoption de nouvelles habitudes de vie
 - La prise en charge de l'état de santé peut, par exemple se traduire par une amélioration dans la prise en charge du plan de traitement
 - Les personnes atteintes développent des habiletés pour changer et maintenir des comportements qui auront des impacts sur leur état de santé. Les bonnes habitudes peuvent se traduire par l'adoption d'une saine alimentation ou une meilleure utilisation de la médication, etc.

L'ISQ a tenté de mesurer le lien entre les éléments d'autogestion mesurables, l'état de santé (la perception négative) et l'utilisation des ressources du système de soins

- L'ISQ a montré que l'amélioration de l'information et de la prise en charge personnelle se traduit par une meilleure perception de l'état de santé du malade
- Le modèle utilisé par l'ISQ* montre que les personnes suffisamment renseignées pour contrôler leur maladie et qui ont donc un sentiment d'auto-efficacité élevé, sont moins susceptibles d'évaluer négativement leur état de santé que celles manquant d'information
- 16 % des malades chroniques ont une mauvaise perception de leur état de santé.

Ainsi, la propension à percevoir négativement sa santé est moins forte chez les personnes ayant de bonnes habitudes de vie de même que chez celles qui se disent suffisamment informées pour gérer la maladie (sentiment positif d'auto-efficacité) [...].

- ISQ

*Il s'agit d'une étude exploratoire menée par l'ISQ. Les analyses réalisées pour l'ensemble des malades chroniques sont uniquement concluantes quant aux effets sur l'état de santé

Sources : ISQ (23), Conseil canadien de la santé (14), UQO (52), Analyse Aviseo

Le soutien à l'autogestion

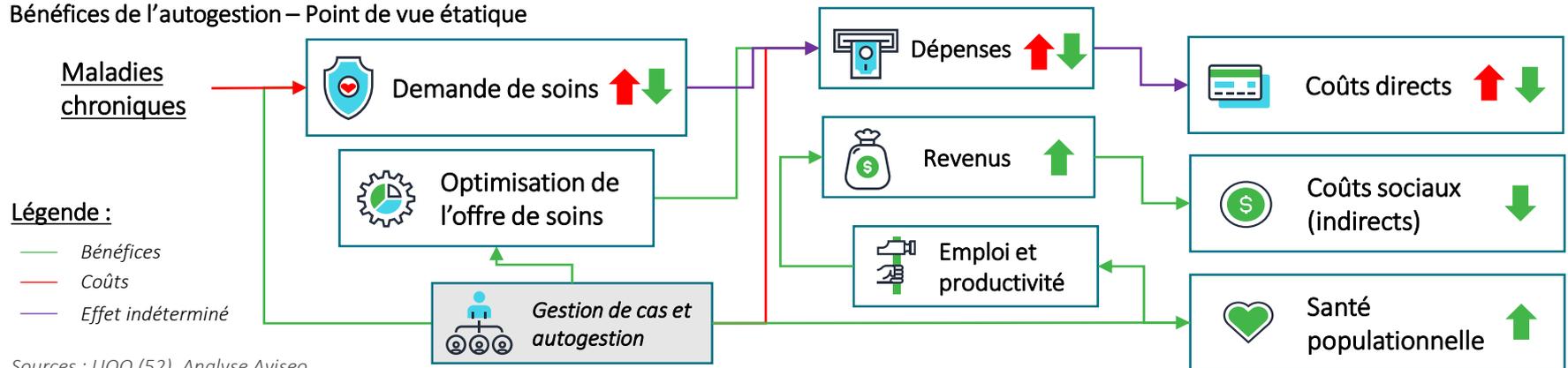
En plus d'améliorer les résultats de santé, l'autogestion peut avoir des effets bénéfiques sur les coûts directs et indirects



Selon une analyse réalisée par l'Université du Québec en Outaouais et basée sur des études nord-américaines et britanniques, les bénéfices des programmes d'autogestion (inspirés du modèle de Stanford) se traduisent par une diminution des coûts directs et indirects à moyen terme

- En effet, si les coûts directs augmentent avec le financement nécessaire à la mise en place de tels programmes, le système de santé en sort toutefois gagnant, car l'autogestion vient optimiser l'utilisation des ressources et diminuer la pression des maladies chroniques sur les demandes de service
 - La baisse des coûts indirects est causée par une meilleure utilisation des ressources et du système, notamment par :
 - Une meilleure fidélité aux rendez-vous médicaux
 - Une diminution des visites médicales sans rendez-vous et une utilisation judicieuse des rendez-vous médicaux
 - Une réduction des visites à l'urgence
 - Une réduction des hospitalisations et des séjours écourtés en cas d'hospitalisation
 - Une meilleure utilisation de la médication, etc.
- Les meilleurs résultats cliniques causés par le soutien à l'autogestion entraînent quant à eux une diminution des coûts sociaux par la réduction du temps de congé maladie et le prolongement du rôle actif dans la société.

Bénéfices de l'autogestion – Point de vue étatique



Sources : UQO (52), Analyse Aviseo

Le soutien à l'autogestion

Certaines pratiques sont recommandées pour maximiser les effets de l'autogestion



L'intégration de l'autogestion au système de soin et l'accès au soutien à l'autogestion font partie des conditions de succès de l'autogestion

- En effet, afin de maximiser les bénéfices de l'autogestion, la littérature consultée suggère de :
 - Favoriser l'accès aux programmes d'autogestion et s'assurer du maintien de l'accès à long terme
 - D'intégrer le soutien à l'autogestion au système de soins en permettant aux prestataires de première ou de deuxième ligne d'apporter un soutien à l'autogestion dans le cadre des soins courants. L'intégration doit également se faire avec les groupes communautaires
 - De mieux intégrer les programmes en ligne à la pratique des soins primaires.

Certaines sources ont établi une liste des meilleures pratiques pour le soutien à l'autogestion. Tous les programmes d'autogestion devraient :

- Renforcer la motivation, les compétences, les connaissances et la confiance
- Inclure les aidants naturels
- Viser plusieurs maladies chroniques
- S'intégrer aux soins primaires
- Viser les populations mal desservies.

L'éducation des patients n'entraîne pas autant de bénéfices positifs si elle n'est pas accompagnée de mesure de renforcement de l'auto-efficacité, bref si elle n'est pas accompagnée de soutien à l'autogestion.

-UQO

Le soutien à l'autogestion doit aussi être adapté pour chaque type de maladie. Par exemple, les arthritiques n'ont pas besoin d'une formation technique (soins et médication), mais ont un plus grand besoin pour un soutien cognitif et comportemental (exercices et soutien psychologique).



Le système de soins

L'organisation des soins

L'organisation du système

Le triage

La gestion de cas et le suivi

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Le panier de soins assurés

Les services complémentaires

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Pour plusieurs gouvernements du Canada et d'ailleurs, le soutien à l'autogestion fait partie des stratégies de lutte aux maladies chroniques

Deux avenues sont possibles pour créer une approche systémique intégrée au soutien à l'autogestion

- Les systèmes de soins de santé au Canada peuvent offrir du soutien à l'autogestion dans le cadre des services de première ligne
- Les gouvernements peuvent également offrir du soutien systématique à l'autogestion en finançant des programmes communautaires.

En Ontario, le gouvernement finance certains programmes communautaires de soutien à l'autogestion comme le programme PRIA

- Ce programme s'intègre bien aux soins de première ligne parce que le communautaire et les cliniques de première ligne partagent des points de services communs.

Au Québec, plusieurs programmes d'autogestion (formels et communautaires) n'existent plus par manque de fonds

- Certains programmes font partie de programmes de réadaptation, comme au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
- Le gouvernement semble privilégier un soutien à l'autogestion offert par les professionnels de première ligne.

Certaines provinces ont conçu des approches globales au soutien à l'autogestion dans le cadre de leurs stratégies et de leurs politiques générales (par opposition aux stratégies et aux politiques axées sur des maladies particulières) pour les maladies chroniques.

-Conseil canadien de la santé

Les gouvernements au Canada ont commencé à intégrer le soutien à l'autogestion à leurs stratégies de lutte contre les maladies chroniques. La plupart financent aussi des programmes communautaires d'autogestion.

Certains vont plus loin encore : ils entreprennent d'intégrer l'information et les outils de soutien à l'autogestion aux soins de santé primaires, tout en intégrant les principes du soutien à l'autogestion à l'ensemble de leur système de santé.

-Conseil canadien de la santé

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

CUSM : Programmes de soutien à l'autogestion

Programmes	L'ABC de l'autogestion des soins et «Vivre en santé avec une maladie chronique»		Organisation	 <p>Centre universitaire de santé McGill McGill University Health Centre</p>	
Modèle	Stanford				
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Optimiser les traitements et l'enseignement fourni dans le réseau (par la première ligne) 				
 Description	<ul style="list-style-type: none"> – Programme de soutien à l'autogestion qui offre des ateliers de 2h30 sur une période de six semaines. Les ateliers sont donnés en groupes de 10 à 12 participants et offerts dans les deux langues 				
 Nature	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche <input type="checkbox"/> – Soins primaires <input type="checkbox"/> – Soins complémentaires <input type="checkbox"/> – Soutien – Gestion <input type="checkbox"/> – Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> – Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	 Clientèle	<ul style="list-style-type: none"> – Malades chroniques – Personnes souffrant de douleurs chroniques 	 Services	<ul style="list-style-type: none"> – Formations et groupes de discussion portant sur : <ul style="list-style-type: none"> – La gestion des problèmes (ex.: frustration, fatigue, anxiété, douleur, etc.) – Les exercices (force, flexibilité et endurance), la médication, etc.
 Bilan	 Résultats	 Coûts			 Effets
	<ul style="list-style-type: none"> – Plus de 2 000 participants à Montréal depuis 2007, soit un peu plus de 220 personnes en moyenne par année 	<ul style="list-style-type: none"> – Patients : Gratuit – Organisation : n/a 			<ul style="list-style-type: none"> – Santé et qualité de vie : <ul style="list-style-type: none"> – Diminution de la fatigue – Augmentation du temps consacré à l'activité physique – Amélioration du mieux-être psychologique – Meilleure coordination avec l'équipe médicale – Amélioration de l'état de santé – Renforcement de l'autoefficacité

Sources : CUSM (9), UQO (52)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

CUSM : Programmes de soutien à l'autogestion

Programmes	L'ABC de l'autogestion des soins et «Vivre en santé avec une maladie chronique»	Organisation	 Centre universitaire de santé McGill McGill University Health Centre
Modèle	Stanford		
 Objectif(s)	– Optimiser les traitements et l'enseignement fourni dans le réseau (par la première ligne)		
 Bilan (suite)	 Constats <ul style="list-style-type: none"> – L'Atelier de l'ABC de l'autogestion des soins de maladies chroniques (PAGMC) est le seul programme autorisé par l'Université de Stanford sur le territoire de l'Île de Montréal – Le programme n'est plus offert pour une période indéterminée en raison d'un manque de ressources financières. – Territoires couverts en 2012 : Montréal, Abitibi, Lanaudière et Outaouais – Matériel de soutien disponible 	 Recommandations <ul style="list-style-type: none"> – Maintenir un financement récurrent – Maintenir les ressources pour la coordination (ex : infirmières) – S'assurer d'avoir du personnel disponible et adéquatement formé (animateurs) 	

La Clinique de la polyarthrite rhumatoïde du CUSM est un service qui vise à améliorer la qualité de vie des patients aux prises avec l'arthrite, à faciliter un diagnostic précoce et à offrir des traitements ciblés et personnalisés grâce à une approche centrée sur les patients. En plus de participer à différentes études épidémiologiques et d'assurer la prestation complète de soins coordonnés, la clinique offre un soutien à l'autogestion intégré à celle-ci.

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Programme de réadaptation et d'information sur l'arthrite (PRIA)*

Programme	Programme de réadaptation et d'information sur l'arthrite (PRIA)		Organisations		
Modèle	CCM				
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Travailler avec les patients pour qu'ils apprennent à vivre (s'adapter) avec leur maladie chronique 				
 Description	<ul style="list-style-type: none"> – Programme exclusif adapté aux besoins des personnes atteintes d'arthrite et axé sur la gestion de la réhabilitation. Il offre de multiples services tels que la gestion de cas, les soins complémentaires, le soutien à l'autogestion et l'aide à domicile. 				
 Nature	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche <input type="checkbox"/> – Soins primaires <input type="checkbox"/> – Soins complémentaires <input type="checkbox"/> – Soutien – Gestion <input checked="" type="checkbox"/> – Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> – Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	 Clientèle	<ul style="list-style-type: none"> – Personnes souffrant d'arthrite et étant en période de réhabilitation (état stable) 	 Services	<ul style="list-style-type: none"> – Conseils en soins complémentaires (physio, ergo, psycho) – Formation des prof. – Gestion de cas et soutien – Conseils, aide à domicile et support admin.
 Bilan	 Résultats (2016) <ul style="list-style-type: none"> – 11 354 clients enregistrés – 17 783 visites aux clients enregistrés – 6 964 autres clients aux activités de formation et aux activités publiques – 446 sessions de groupe 	 Coûts (2016) <ul style="list-style-type: none"> – Patients : Services gratuits et équipement payé au coût – Organisation : Un peu plus de 5 M\$ en subvention du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario <ul style="list-style-type: none"> – 301 \$/par visite client (2014-2015) – 35 cliniciens (physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux) en ETC – Cible des frais administratifs : 34,7 % 	 Effets <ul style="list-style-type: none"> – Amélioration de l'auto-efficacité, des connaissances, de l'indépendance, de la gestion de la douleur et de la mobilité – Diminution des raideurs matinales – Meilleur contrôle des émotions (moins de stress et d'anxiété) – Meilleures capacités d'adaptation – Meilleurs résultats post-chirurgie 		

Sources : Société de l'arthrite (25, 35, 57), ministère des Services gouvernementaux et des Services aux consommateurs (64), Mississauga Halton Local Health Integration Network (65)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Programme de réadaptation et d'information sur l'arthrite (PRIA)*

Programme	Programme de réadaptation et d'information sur l'arthrite (PRIA)	Organisations	
Modèle	CCM		
Objectif(s)	– Travailler avec les patients pour qu'ils apprennent à vivre (s'adapter) avec leur maladie chronique		

Bilan (suite)



Constats

- La Société de l'arthrite est le prestataire de services (même si elle peut sous-contracter) et le gestionnaire des fonds
- Couvre 90 % de la province : 4 bureaux régionaux et 13 bureaux sous-régionaux, 200 points de services dans 90 communautés
- Partenariat avec les hôpitaux, les cliniques et les professionnels
 - Plus de 70 % des services dans les centres ambulatoires
- Entente triennale (2014-2017)
- Depuis 1952



Recommandations

- Il faut engager la communauté et promouvoir l'intégration (coordination, partenariat, transfert, fusion, cessation, partition)

Cibles des services financés

Objectifs

Soins de jour et réhabilitation

- 20 500 visites
- 14 500 bénéficiaires
- 323 sessions de groupe

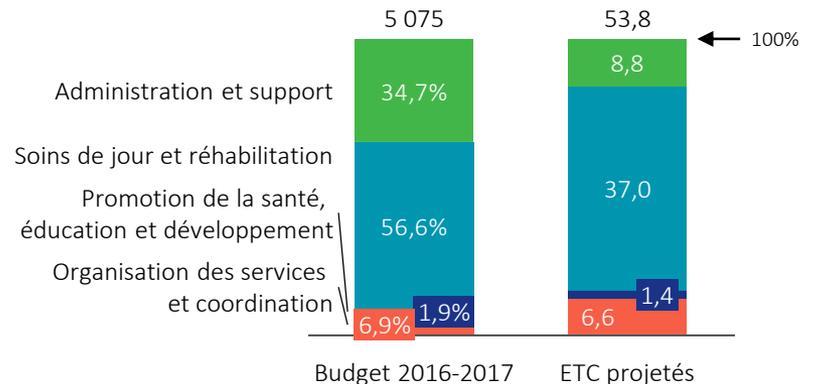
Promotion de la santé, éducation et développement

- 2 500 clients
- 2 500 autres bénéficiaires

Organisation des services et coordination

- 13 000 visites
- 13 000 bénéficiaires

Répartition du budget total et des ressources humaines selon la tâche 2016-2017; Budget en milliers \$, Ressources en ETC **



Sources : Société de l'arthrite (25, 35, 57), ministère des Services gouvernementaux et des Services aux consommateurs (64), Mississauga Halton Local Health Integration Network (65)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Programme de réadaptation et d'information sur l'arthrite (PRIA)*

Programme	Programme de réadaptation et d'information sur l'arthrite (PRIA)	Organisations	 
Modèle	CCM		
 Objectif(s)	– Travailler avec les patients pour qu'ils apprennent à vivre (s'adapter) avec leur maladie chronique		

Clientèle

- 50 % de la clientèle est en âge de travailler
 - 26 % de la clientèle en âge de travailler ne travaille pas à cause de la maladie
- 60 % de la clientèle souffre d'arthrose
- 80 % de la clientèle est composée de femmes

Services

- Forme des interventions : Visites individuelles (maison, clinique, école, travail) et de groupe, présentations publiques
- Timing des interventions : Pré-chirurgies et réhabilitation
- Offre de services :
 - Soins complémentaires :
 - Services de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux
 - Programme d'exercices
 - Support psychosocial
 - Formation au personnel clinique et formation croisées
 - Gestion de cas :
 - Coordination des soins : Référencement à un professionnel et lien avec les services communautaires
 - Évaluation et plan de traitement
 - Aide avec la médication
 - Aide à domicile :
 - Support administratif et planification financière
 - Etc.
 - Soutien à l'autogestion :
 - Éducation, formation, information et conseil :
 - Gestion de la douleur, de la médication, de la fatigue et des émotions
 - Exercices et protection des articulations
 - Adaptation de la maison et du lieu de travail (modifications, équipements)
 - Motivation

Sources : Société de l'arthrite (25, 35, 57), ministère des Services gouvernementaux et des Services aux consommateurs (64), Mississauga Halton Local Health Integration Network (65)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Programme Aide entrAide

Programme	Programme Aide entrAide		Organisations		
Modèle	-				
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Venir en aide aux personnes arthritiques et à leurs proches pour optimiser leur qualité de vie - Briser l'isolement 				
Description	<ul style="list-style-type: none"> - Programme d'autogestion développé par la Société offrant un service d'accueil, de référence et d'encadrement. Il complète l'offre de soins primaires en offrant différents services à une clientèle variée (Arthrite juvénile, ADO-AJI, Adultes, @travail): ateliers d'info. et d'échanges, conférences, jumelage, présentations en milieu de travail, camp de répit, etc. 				
Nature	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche <input type="checkbox"/> - Soins primaires <input type="checkbox"/> - Soins complémentaires <input type="checkbox"/> - Soutien – Gestion <input type="checkbox"/> - Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> - Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	Clientèle 	<ul style="list-style-type: none"> - Jeunes souffrant d'arthrite juvénile et adultes souffrant d'autres types d'arthrite 	Services	<ul style="list-style-type: none"> - Aide : <ul style="list-style-type: none"> - Soutien, coordination, info. - Entraide : <ul style="list-style-type: none"> - Jumelages avec pers. ress., groupes de soutien, activités sociales, ateliers de discussion et d'info. avec des prof. de la santé
		Partenaires 	<ul style="list-style-type: none"> - Patients et aidants - Pairs et intervenants - Professionnels de la santé 		
Bilan	Résultats  <ul style="list-style-type: none"> - Depuis 2010, 250 familles de la région Est-du-Québec ont profité du programme pour enfants - En 2016-2017, 30 activités ont été menées dans la région de Québec pour un total de 275 participants et 623 participations - Depuis l'implantation du programme en Estrie, plus de 45 familles ont été rencontrées et 230 adultes ont participé aux activités 		Coûts  <ul style="list-style-type: none"> - Patients : Services gratuits - Organisation : Budget 2017-2018 de 195 000 \$ 		Effets  <ul style="list-style-type: none"> - Encourage l'adhésion au traitement - Réduit l'absentéisme à l'école et au travail et favorise le maintien en emploi - Diminue les coûts sur le système de santé grâce à la baisse des hospitalisations - Diminue les coûts sur l'économie - Allège le fardeau sur l'équipe médicale - Brise l'isolement et diminue les cas de dépression - Aide à la gestion de la maladie

Sources : Société de l'arthrite (35, 36)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Programme Aide entrAide

Programme	Programme Aide entrAide	Organisations	
Modèle	-		
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Venir en aide aux personnes arthritiques et à leurs proches pour optimiser leur qualité de vie – Briser l'isolement 		
 Bilan (suite)	 Constats <ul style="list-style-type: none"> – La Société de l'arthrite ne reçoit aucune aide gouvernementale pour le programme Aide entrAide – La popularité et les services offerts ne cessent d'augmenter depuis sa création en 2010 – Le programme est offert à Québec, Lévis et Sherbrooke. Il est offert depuis peu à Montréal et Trois-Rivières. 	 Recommandations <ul style="list-style-type: none"> – n/a 	

Sources : Société de l'arthrite (35, 36)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Programmes	Programme de Rhumatologie et prog. d'autogestion de la douleur chronique		Organisations		
Modèle	-				
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Optimiser l'autonomie, la qualité de vie et la participation sociale des personnes atteintes 				
 Description	<ul style="list-style-type: none"> - Centre interdisciplinaire qui offre des services spécialisés et surspécialisés aux adultes ayant une déficience motrice. Les services de réadaptation sont personnalisés et axés sur l'intégration socio-professionnelle. 				
 Nature	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche <input type="checkbox"/> - Soins primaires <input type="checkbox"/> - Soins complémentaires <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien – Gestion <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> - Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	 Clientèle	<ul style="list-style-type: none"> - Adultes atteints d'une affection rhumatologique - Handicapés souffrant de douleurs chroniques 	 Services	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation des capacités - Soins complémentaires (physio, ergo, psycho) - Soutien à l'autogestion (éducation et saines habitudes)
 Bilan	<p> Résultats</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clients desservis : <ul style="list-style-type: none"> - Rhumatologie : <ul style="list-style-type: none"> - 2012-2013 : 214 - 2014-2014 : 211 - Autogestion de la douleur chronique : <ul style="list-style-type: none"> - 2012-2013 : 165 - 2014-2014 : 168 	<p> Coûts</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patients : n/a - Organisation : n/a 	<p> Effets</p> <ul style="list-style-type: none"> - n/a - Réduction des facteurs de risque psychosociaux 		

Sources : Centre Constance Lethbridge (8)

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Programmes	Programme de Rhumatologie et prog. d'autogestion de la douleur chronique	Organisations	 constance-lethbridge <small>CENTRE DE RÉADAPTATION - REHABILITATION CENTRE</small> <small>Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal</small> Québec 
Modèle	-		
 Objectif(s)	– Optimiser l'autonomie, la qualité de vie et la participation sociale des personnes atteintes		

Bilan (suite)



Constats

- Rhumatologie : Couvre la région montréalaise au complet
- Service à la population de langue anglaise
- Membre du centre d'expertise en gestion de la douleur chronique de McGill
- Présence d'une longue liste d'attente
- Emplacement difficile d'accès avec une clientèle locale malgré un mandat suprarégional
- Le Centre est unique et se différencie du programme PRIA qui est disponible en plusieurs endroits en Ontario. De plus, le Centre fait partie du système tandis que le programme PRIA est un programme autonome, même s'il dispose d'une enveloppe du ministère



Recommandations

- n/a

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Mon arthrite, je m'en charge !

Programme	Mon arthrite, je m'en charge !		Organisations	
Modèle	Stanford			
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Renforcer le sentiment d'efficacité personnelle (connaissance, contrôle, confiance) des personnes atteintes d'arthrite pour les aider à mieux gérer leurs symptômes. 			
Description	<ul style="list-style-type: none"> – Programme individuel d'autogestion des symptômes de l'arthrite pour aînés arthritiques en perte d'autonomie. 			
Nature	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche <input type="checkbox"/> – Soins primaires <input type="checkbox"/> – Soins complémentaires <input type="checkbox"/> – Soutien – Gestion <input type="checkbox"/> – Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> – Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	Clientèle <ul style="list-style-type: none"> – Aînés arthritiques en perte d'autonomie 	Services <ul style="list-style-type: none"> – Six visites hebdomadaires à domicile et suivi tél. – Gestion et soutien à l'autogestion : <ul style="list-style-type: none"> – Plan d'action, coord., etc. – Éducation, motivation, saines habitudes 	
		Partenaires <ul style="list-style-type: none"> – Patients – Intervenant – Infirmière 		
Bilan	Résultats <ul style="list-style-type: none"> – n/a 	Coûts <ul style="list-style-type: none"> – Patients : n/a – Organisation : n/a 	Effets <ul style="list-style-type: none"> – Diminution des limitations fonctionnelles et du sentiment d'impuissance – Amélioration de la gestion des situations problématiques (anxiété, peur, inquiétude) – Motivation pour l'adoption et le maintien de stratégies de gestion des symptômes 	

Sources : Lemieux (43)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Mon arthrite, je m'en charge !

Programme	Mon arthrite, je m'en charge !	Organisations	
Modèle	Stanford		
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Renforcer le sentiment d'efficacité personnelle (connaissance, contrôle, confiance) des personnes atteintes d'arthrite pour les aider à mieux gérer leurs symptômes. 		

Bilan (suite)



Constats

- Programmes communautaires non adaptés pour les aînés en perte d'autonomie
- Support en ligne et écrits



Recommandations

- Parce qu'il en coûterait trop cher d'investir dans des services cliniques tertiaires et curatifs pour soigner les personnes atteintes de troubles musculosquelettiques, il faut augmenter les connaissances et les initiatives d'éducation continue.

Tous les malades devraient avoir accès à ce genre de programme. Ce n'est pas normal qu'il faille se battre pour aller chercher les outils pour se soigner et se gérer.

-Patient

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Programme d'initiative personnelle de l'arthritique (PIPA)*

Programme	Programme d'initiative personnelle de l'arthritique (PIPA)		Organisations		
Modèle	Stanford				
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Développer les connaissances, l'efficacité et les comportements sains chez les personnes atteintes. 				
Description	<ul style="list-style-type: none"> – PIPA est la version française du Arthritis Self-Management Program (ASMP). Il s'agit d'un programme d'autogestion des symptômes de l'arthrite s'adressant aux personnes atteintes de maladies rhumatismales. Les ateliers offerts en ligne d'une durée de 2h sont échelonnées sur une période de six semaines. 				
Nature	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche <input type="checkbox"/> – Soins primaires <input type="checkbox"/> – Soins complémentaires <input type="checkbox"/> – Soutien – Gestion <input type="checkbox"/> – Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> – Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	Clientèle <ul style="list-style-type: none"> – Personnes atteintes de maladies rhumatismales 	Services <ul style="list-style-type: none"> – Forums en ligne (max. 16 participants) portant sur : <ul style="list-style-type: none"> – La gestion des problèmes (ex.: frustration, fatigue, anxiété, douleur, etc.) – Les exercices (force, flexibilité et endurance), la médication, etc. 		
		Partenaires <ul style="list-style-type: none"> – Patients – Participants en ligne 			
Bilan	Résultats <ul style="list-style-type: none"> – n/a 	Coûts <ul style="list-style-type: none"> – Patients : Coût des manuels – Organisation : L'obtention de l'accréditation de la licence de formation est très dispendieuse et le programme doit être adapté au contexte québécois 	Effets <ul style="list-style-type: none"> – Diminution des limitations fonctionnelles et du sentiment d'impuissance – Amélioration de la gestion des situations problématiques (anxiété, détresse, peur, inquiétude) – Réduction de la douleur – Motivation pour l'adoption et le maintien de stratégies de gestion des symptômes – Meilleure communication avec le médecin 		

Sources : Lemieux (43), Société de l'arthrite (37)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Programme d'initiative personnelle de l'arthritique (PIPA)*

Programme	Programme d'initiative personnelle de l'arthritique (PIPA)	Organisations	
Modèle	Stanford		
Objectif(s)	– Développer les connaissances, l'efficacité et les comportements sains chez les personnes atteintes.		

Bilan (suite)



Constats

- Le programme PIPA n'est plus offert par la Société de l'arthrite parce que l'obtention de la licence était trop dispendieuse. La Société offre maintenant cinq cours en ligne :
 - La santé mentale et le bien-être
 - Gestion de la douleur chronique
 - Surmonter la fatigue
 - Votre professionnel de la santé et vous
 - Articulations au travail
- Le programme ASMP offert dans plusieurs pays : É.-U., Canada, Royaume-Uni, Australie, Nouvelle-Zélande, Afrique du Sud, Chine, Scandinavie
- Support en ligne et écrits
- Rappels automatisés
- Formation stricte pour les intervenants et offerte en anglais seulement



Recommandations

- Les cours en ligne ne sont pas intégrés aux soins primaires. Trouver une façon de les intégrer serait un moyen d'améliorer leur efficacité

Sources : Lemieux (43), Conseil canadien de la santé (14), Société de l'arthrite (37)

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Good Life with osteoarthritis in Denmark (GLA:D™)

Programme	GLA:D	Organisations	
Modèle	-		
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Mettre en œuvre les directives cliniques dans le traitement de l'arthrose (genou et hanche) dans des cliniques de 1^{re} ligne – Améliorer la qualité des soins à l'échelle nationale pour les personnes souffrant d'arthrose – Réduire la douleur, la prise d'antidouleurs et de congés maladie ainsi qu'améliorer les capacités, l'exercice et la qualité de vie 		
 Description	<ul style="list-style-type: none"> – Programme de formation pour les physiothérapeutes offert à l'University of Southern Denmark. Le programme est ensuite offert en 1^{re} ligne par les professionnels formés en suivant le protocole GLA:D. Le programme offre des séances de groupe d'éducation et d'exercices supervisés. 		
 Nature	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche <input type="checkbox"/> – Soins primaires <input type="checkbox"/> – Soins complémentaires <input checked="" type="checkbox"/> – Soutien – Gestion <input type="checkbox"/> – Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> – Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	 Clientèle	<ul style="list-style-type: none"> – Personnes atteintes d'arthrose
		 Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> – Patients – Patient expert – Physiothérapeutes formés
		 Services	<ul style="list-style-type: none"> – 3 sessions d'éducation – 12 séances d'exercices (60 min) supervisés (sur 6 sem.) – Suivi après 3 et 12 mois – Registre national – Formation de 2 jours pour les professionnels
 Bilan	 Résultats	 Coûts	 Effets
	<ul style="list-style-type: none"> – 9 825 participants – 286 cliniques GLA:D <ul style="list-style-type: none"> – 257 cliniques sont des cliniques privées – En moyenne chaque clinique couvre un bassin de 3 229 personnes atteintes d'arthrite – Avant, seulement 36 % des malades avaient accès aux soins non-médicamenteux appropriés 	<ul style="list-style-type: none"> – Patients : Environ 40 % du coût des traitements de physiothérapie sont remboursés avec une référence du médecin généraliste. 100 % des coûts sont remboursés avec une référence d'un chirurgien orthopédique. – Organisation : n/a 	<ul style="list-style-type: none"> – Diminution de la consommation d'antidouleurs – Diminution du nombre de patients en congé de maladie comparativement à un an avant la participation – Amélioration de la qualité de vie – Diminution de la douleur – Croissance de l'activité physique après 3 mois – Amélioration des capacités physiques

Sources : Skou et Roos (81)

Good Life with osteoarthritis in Denmark (GLA:D™)

Programme	GLA:D	Organisations	
Modèle	-		
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en œuvre les directives cliniques dans le traitement de l'arthrose (genou et hanche) dans des cliniques de 1^{re} ligne - Améliorer la qualité des soins à l'échelle nationale pour les personnes souffrant d'arthrose - Réduire la douleur, la prise d'antidouleurs et de congés maladie ainsi qu'améliorer les capacités, l'exercice et la qualité de vie 		

Bilan
(suite)



Constats

- Les résultats de santé se sont maintenus un an après le début de la participation. Pour la plupart des indicateurs, la plus grande différence observée se produit après 3 mois. Les auteurs sont d'avis que le maintien des résultats de santé s'explique par la composante éducative du programme (soutien à l'autogestion).
- La mise en place d'un registre national pour les participants a permis d'évaluer le programme.
- La formation permet aux physiothérapeutes d'effectuer un diagnostic et de faire du soutien à l'autogestion.
- L'exercice et l'autogestion peuvent diminuer les risques de comorbidités.
- L'exercice est bénéfique pour tous les patients, peu importe le stade de leur maladie.
- L'évaluation s'est faite sans groupe contrôle.
- GLA:D Canada a vu le jour récemment.



Recommandations

- Un tel programme permettrait de réduire les coûts sociaux de la maladie

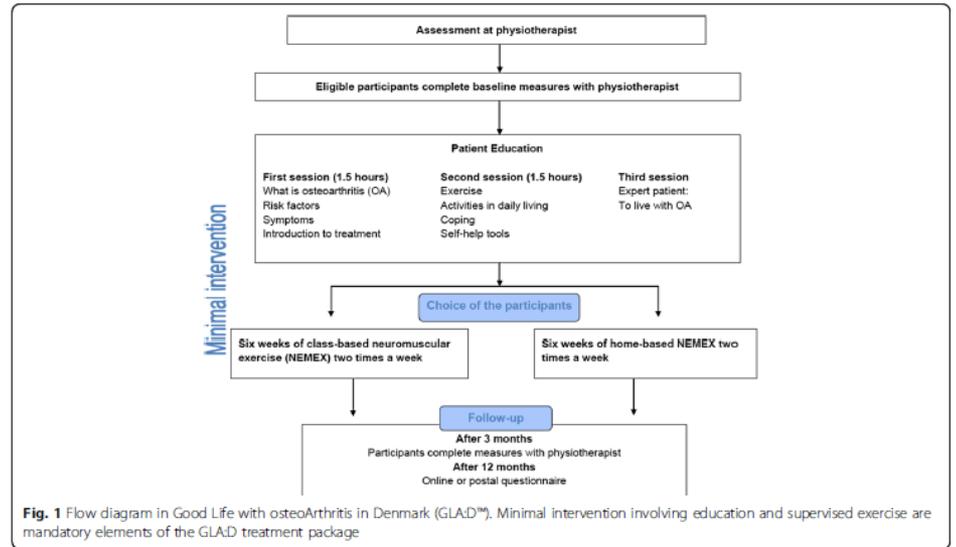


Fig. 1 Flow diagram in Good Life with osteoArthritis in Denmark (GLA:D™). Minimal intervention involving education and supervised exercise are mandatory elements of the GLAD treatment package

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Co-creating Health et Exercise Training in People with RA (EXTRA)

Programme	Co-creating Health et EXTRA	Organisations			
Modèle	Stanford				
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Co-creating Health : Développer les connaissances en autogestion des patients et du personnel et amélioration des processus des soins primaires – EXTRA : Améliorer les capacités fonctionnelles 				
 Description	<ul style="list-style-type: none"> – Co-creating Health : Programme de soutien à l'autogestion de sept semaines donné par un professionnel et un patient – EXTRA : programme d'éducation, d'autogestion et d'exercices d'entraînement du haut du corps 				
 Nature	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche <input type="checkbox"/> – Soins primaires <input type="checkbox"/> – Soins complémentaires <input type="checkbox"/> – Soutien – Gestion <input type="checkbox"/> – Soutien – Autogestion <input checked="" type="checkbox"/> – Éducation <input checked="" type="checkbox"/> 	 Clientèle	<ul style="list-style-type: none"> – Personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (EXTRA) 	 Services	<ul style="list-style-type: none"> – Formation à l'autogestion pour patients et cliniciens – Équipes conjointes patients-professionnels pour améliorer le système – Exercices
		 Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> – Patient expert – Professionnels 		
 Bilan	 Résultats	 Coûts	 Effets		
	<ul style="list-style-type: none"> – n/a 	<ul style="list-style-type: none"> – Patients : n/a – Organisation : Coût par patient de 82 £. <p>Ratio coût/efficacité positif (EXTRA)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Diminution des coûts indirects et optimisation des soins – Diminution de la prise de journées maladie : En 36 semaines, les participants ont pris en moyenne 4,89 journées maladies comparativement à 8,09 pour les patients obtenant les soins conventionnels 	<ul style="list-style-type: none"> – Amélioration de la qualité de vie – Amélioration des capacités fonctionnelles <ul style="list-style-type: none"> – Diminution des incapacités des membres supérieurs – Amélioration de la force dans les mains – Amélioration du sentiment d'auto-efficacité 		

Sources : Manning et al. (53)

Co-creating Health et Exercise Training in People with RA (EXTRA)

Programme	Co-creating Health et EXTRA	Organisations	
Modèle	Stanford		
 Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> – Co-creating Health : Développer les connaissances en autogestion des patients et du personnel et amélioration des processus des soins primaires – EXTRA : Améliorer les capacités fonctionnelles 		
 Bilan (suite)	 Constats <ul style="list-style-type: none"> – Une des force du programme est le lien avec le système de soins primaire – Les gains, mesurés en années de vie de qualité, indiquent le succès du programme 	 Recommandations <ul style="list-style-type: none"> – Instaurer un lien systémique entre les programmes d'autogestion et la première ligne – Bonifier le volet exercice des programmes d'autogestion. L'amélioration des capacités fonctionnelles vont de pair avec l'amélioration de la gestion de la maladie 	



Le système de soins

L'organisation des soins

L'organisation du système

Le triage

La gestion de cas et le suivi

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Le panier de soins assurés

Les services complémentaires

Le panier de soins assurés

Pour être optimaux, les soins doivent avoir la bonne intensité et la bonne fréquence et être fournis en temps opportun

Les services complémentaires qui sont essentiels pour plusieurs arthritiques incluent les soins complémentaires (physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues) et les services d'aide à domicile. Or, seule une partie des services complémentaires est assurée par le public

- Les services de physiothérapie visent l'amélioration des capacités des personnes (contrer déficiences et limites physiques). Les physiothérapeutes utilisent des exercices pour aider les patients à réaliser des activités quotidiennes et à rester actif
 - Tous les services de physiothérapie ne sont pas couverts par le système public, ce qui constitue pour plusieurs un frein à l'accessibilité ou une iniquité d'accès
 - Les services de réadaptation assurés par l'État sont disponibles dans les centres hospitaliers, les centres de réadaptation ou les centres de santé et de services sociaux (CISSS, CIUSSS, CHU)
 - Seuls certains traitements sont donc compris dans le panier de soins assurés. Seuls les patients en perte d'autonomie, ceux qui ont besoin de soins postopératoires, ceux qui ont subi un traumatisme et les enfants atteints de déficiences motrices ont donc accès à des soins couverts
 - De plus, la rhumatologie en clinique externe a peu ou pas accès à ces services assurés par l'État.
- Les services d'ergothérapie visent l'amélioration de l'autonomie et de l'indépendance des patients dans leur environnement quotidien et social. Les ergothérapeutes ont recours à l'éducation, à la rééducation, à la réadaptation ou encore à la réhabilitation pour permettre aux patients de réaliser des activités de la vie quotidienne (soins personnels, travail et loisirs)
 - Les services d'ergothérapeutes et de psychologues, à l'image des services de physiothérapeutes, ne sont couverts que dans le milieu hospitalier ou dans les CLSC.
- Si des services à domicile sont couverts par le public, l'accès aux services est lui aussi rationné
 - Des services d'aide relevant du réseau de la santé et des services sociaux sont offerts grâce à une allocation financière accordée dans le cadre du Programme d'allocation directe « chèque emploi-service »
 - Ce programme a une enveloppe limitée et la demande est supérieure à l'offre.

Les occasions de recevoir des services de physiothérapie de première ligne dans le réseau public de la santé sont très limitées et en fait, la grande partie des services offerts en première ligne en physiothérapie l'est dans le secteur privé.

-Perreault et al.



Le système de soins

L'organisation des soins

L'organisation du système

Le triage

La gestion de cas et le suivi

Le soutien à l'autogestion

Les programmes d'autogestion – Étude de cas

Le panier de soins assurés

Les services complémentaires

Les services complémentaires

L'accès aux soins complémentaires assurés est limité

Même les services couverts font face à une contrainte d'accessibilité en raison des longs délais d'attente. Une étude parue récemment a montré que l'accessibilité aux services de physiothérapie en clinique externe dans les centres hospitaliers publics québécois est problématique

- L'analyse des listes d'attente de cliniques externes de physiothérapie de 97 centres hospitaliers a montré que
 - 98 % des centres avaient une liste d'attente
 - 57 % des centres ont rapporté une augmentation des références depuis trois ans tandis que 52 % ont rapporté une augmentation du temps d'attente sur la même période
 - Il y avait 18 245 patients inscrits sur ces listes d'attente
 - En moyenne, 192 patients étaient inscrits sur la liste d'attente de chaque centre hospitalier
 - En moyenne, le temps d'attente médian des patients était de 7,6 mois et le temps d'attente médian dépassait 6 mois dans 41 % des établissements.
- Une étude à venir devrait montrer qu'une grande proportion des patients sur les listes d'attente sont des arthritiques (environ 3 665 sur près de 9 000 personnes)
- Les listes d'attentes peuvent avoir des conséquences graves sur la santé de ceux qui ont besoin de traitements.

Bien que certains services de physiothérapie soient actuellement disponibles dans le panier de services assurés, les ressources professionnelles disponibles sont nettement insuffisantes pour répondre aux besoins des clientèles et offrir des services optimaux en termes d'intensité, de fréquence et de précocité de services.

-Perreault et al.

Les personnes dont les conditions sont chroniques (p. ex. douleur chronique, arthrite/arthrose) constitueraient la majorité des personnes sur les listes d'attente pour des services de physiothérapie en centre hospitalier et seraient les moins priorisées pour obtenir des services. Or ce sont aussi celles qui peuvent avoir les plus grands besoins de services et qui sont effectivement de grands utilisateurs de soins de santé.

-Perreault et al.

Comme je ne suis pas prioritaire, je tombe sur la liste d'attente de l'hôpital pour pouvoir voir un physio. Je ne peux pas attendre après eux.

-Patiente

Un délai d'attente de six mois ou plus serait d'ailleurs associé à une détérioration de la qualité de vie et de l'état psychologique des patients souffrant de douleur. Selon une étude menée au Québec, 37 % des patients atteints d'arthrite attendraient plus de six mois pour une consultation dans un service de réadaptation, tandis que 22 % des demandes de consultation seraient systématiquement refusées.

-Deslauriers et al.

Sources : Deslauriers et al. (17, 18), Perreault et al. (69), Analyse Aviséo

Les services complémentaires

De nombreux besoins ne sont pas comblés par les services assurés

Les besoins pour les soins complémentaires sont très différents, que l'on souffre d'arthrite inflammatoire ou d'arthrose et que l'on réponde aux traitements ou pas

- Les personnes souffrant d'arthrite inflammatoire et ayant eu accès aux traitements médicamenteux en temps opportun sont susceptibles d'avoir des besoins beaucoup moins importants en soins complémentaires
 - Ces patients auront besoin de soins complémentaires lors de la réadaptation et pour maintenir leurs capacités et diminuer leur douleur
 - Ils sont aussi susceptibles d'avoir des besoins épisodiques lors d'épisode de crise
 - Ils auront également besoin de conseils périodiques pour réadapter leurs programmes d'exercices.
- Les personnes souffrant d'arthrite inflammatoire qui ne répondent pas aux médicaments ou ceux n'ayant pas eu accès aux médicaments en temps opportun et qui souffrent déjà de dommages aux articulations auront un besoin constant de traitements offerts par les services complémentaires
- Les personnes souffrant d'arthrose ont elles aussi besoin de soins complémentaires constants, car à l'apparition des symptômes les dommages aux articulations sont déjà bien présents.

Puisque les soins assurés couvrent une plus grande partie des besoins de certains patients dépendamment de leur diagnostic et de leur réponse au traitement, il existe une iniquité dans la couverture des soins complémentaires et d'importants besoins non comblés

Les soins complémentaires seront toujours nécessaires pour pallier aux limites de la médication. La médication peut, par exemple, contenir seulement 80 % des symptômes.

-Expert

Dès que l'on est capable de se lever et que l'on fait quelques pas fini la réadaptation, on n'a plus de soutien pour les exercices, l'hygiène, etc.

-Patiente

Je suis tombée dans le trou : Si on a pas de besoins assez importants, on n'est pas couvert par le système. On ne reçoit donc aucun service si on n'a pas d'argent ou si l'on est pas couvert par une assurance santé.

-Patiente

Sources : Entrevues réalisées auprès de patients et d'experts, Analyse Aviseo

Les services complémentaires

Le soutien psychologique n'est pas entièrement couvert et les besoins des arthritiques sont très importants

Les risques de développer des comorbidités associés à la polyarthrite rhumatoïde sont très grands. Sans soutien psychologique, sans soins en temps opportun et face à une douleur importante, les personnes atteintes sont particulièrement susceptibles de développer des troubles de l'humeur

- Plusieurs études rapportent que la prévalence de la dépression chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde est plus élevée que dans la population générale
 - Une première étude montre que la prévalence d'un trouble dépressif sévère chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde est de 16,8 %. Lorsque définie plus généralement, la prévalence de la dépression s'établit entre 14,8 % et 48 % lorsque les études utilisent le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) et de 38,8 % lorsque le Patient Health Questionnaire (PHQ) est préféré.
- Une autre étude démontre que les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde sont 1,74 fois plus susceptibles d'être diagnostiqués dépressifs que la population générale, et ce, après que les auteurs aient tenu compte de plusieurs variables pouvant exercer une influence sur le diagnostic
- Une étude portant sur plus de 4 000 patients britanniques atteints de polyarthrite rhumatoïde, a démontré qu'environ 30 % des patients sont diagnostiqués d'une dépression au cours des 5 premières années suivant le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde.

Cette susceptibilité accrue de souffrir de dépression se traduit par un impact sur les coûts totaux

- En effet, Joyce et al. (2009) concluent que les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et diagnostiqués dépressifs encourrent une augmentation de coûts médicaux de 7,2 %
- Par ailleurs, en plus de la probabilité supérieure de décès dû à la polyarthrite rhumatoïde, la présence supplémentaire de dépression chez un patient augmente ses probabilités de décès.

Tous le monde est en dépression dans les salles de traitement. Il y a un grand besoin de support psychosocial pour les patients, mais aussi pour les proches. Les conjoints aussi veulent comprendre. La plupart des conjoints quittent alors que le patient a un important besoin de soutien des proches.

-Patiente

Les services complémentaires

L'accès aux soins complémentaires est une nécessité clinique et économique

Selon les physiothérapeutes, un meilleur accès aux soins complémentaires est essentiel pour des raisons économiques et médicales :

- La grande prévalence des troubles musculosquelettiques
- La présence de trous de services et de longs délais peut aggraver l'état de santé des patients
- Les coûts directs qui pourraient être évités : réduction de la prise de médicaments, prévention, utilisation des services médicaux, etc.
- Les coûts indirects qui pourraient être évités : délais dans le retour au travail, etc.

Les longs délais d'attente constituent un mode de rationnement de l'offre de soins et de contrôle des coûts directs

- Les listes d'attente sont problématiques lorsqu'elles sont susceptibles d'engendrer une détérioration ou une chronicisation de la condition des patients et incidemment une hausse évitable des coûts directs et indirects
 - Par exemple, le manque d'accessibilité est une barrière à la gestion de la douleur et la douleur a un impact direct sur l'état psychologique des patients. L'attente peut donc avoir des effets néfastes sur l'état psychologique des patients.
- Le rationnement est problématique lorsque l'amélioration du panier de soins assurés pourrait optimiser l'offre actuelle de soins médicaux et réduire les coûts directs
 - Par exemple, améliorer l'accès aux physiothérapeutes pourrait permettre de réduire le nombre de consultations médicales récurrentes pour les problèmes musculosquelettiques.

Ces longs délais d'attente pourront retarder ou compromettre le retour au travail, engendrer une augmentation de la consommation de médicaments ou des consultations médicales répétées [...].

-Perreault et al.

Si je n'avais pas eu d'assurances pour me payer des soins complémentaires, je serais toujours en fauteuil roulant. Si on ne se soigne pas, si on ne fait pas d'exercices de maintien articulaire, on devient un cas plus lourd, un poids de plus dans le système.

-Patiente

Ainsi, de longs délais avant d'obtenir des services peuvent engendrer des conséquences désastreuses sur les personnes et leurs proches : sur le plan de la santé physique et mentale (p. ex. détresse psychologique, anxiété), et sur le plan financier, notamment en pertes de revenus. Les conséquences sont également importantes à l'échelle sociétale, notamment en termes de pertes de revenus et de productivité et en coûts de santé puisque la prévalence de troubles musculosquelettiques comme les maux de dos chroniques est élevée (près de 16%) au Québec.

-Perreault et al.

Sources : Deslauriers et al. (17, 18), Perreault et al. (69), Analyse Aviséo



Le soutien du système socio-fiscal

Le soutien à l'emploi

Le soutien au revenu

*Le soutien à l'emploi***Le système socio-fiscal actuel ne reflète pas les besoins de la majorité des personnes vivant avec des maladies chroniques**

L'accès au soutien du système socio-fiscal est limité pour ceux qui ne rentrent pas dans les catégories de ceux qui sont aptes au travail et de ceux qui ne le sont pas

- Les mesures de soutien à l'emploi sont adaptées pour ceux pouvant retourner au travail à temps plein tandis que les mesures de soutien au revenu sont faites pour ceux qui sont incapables de retourner au travail
 - Les mesures de soutien à l'emploi sont surtout disponibles à court terme (congé maladie), alors que les mesures de soutien au revenu sont disponibles à long terme.
- Or, la majorité des malades chroniques n'est ni inapte au travail ni capable de retourner au travail à temps plein. Elle a besoin de soutien à l'emploi à moyen et long terme pour faire partie de la population active
 - 84 % des personnes souffrant d'handicaps (comme l'arthrite ou la dépression) ont des maux épisodiques et peuvent travailler pendant les périodes de rémission.
- Le système est fait de telle sorte que les malades se retrouvent sans soutien à l'emploi ou au revenu lorsqu'ils ont épuisé le soutien à l'emploi à court terme (congé maladie payés) et qu'ils sont inéligibles aux programmes d'invalidité longue durée (soutien au revenu) en raison de leurs maux épisodiques
 - Les congés maladie payés sont insuffisants lorsque l'amplitude des crises est élevée, mais que la fréquence est faible (les crises sont entrecoupées de quelques mois lors desquels il est possible de travailler).

Under the current Canadian disability system, benefits are designed for short-term or permanent leaves, excluding people requiring episodic leave.

-Public Policy Forum

L'amélioration de la situation financière des patients passe par le maintien au travail. Si les patients ont l'opportunité et sont bien traités, ils ont la même chance de travailler que les autres. Le maintien au travail passe par l'accès rapide aux traitements.

-Expert

It is difficult to navigate the different systems to receive support, and eligibility criteria are not inclusive of the "fluidity of disablement."

In other words, supports are designed assuming people fit into a binary of either disabled and unable to work or able-bodied and able to work.

-Public Policy Forum

Le soutien à l'emploi

Les mesures de soutien à l'emploi ont pour objectif d'offrir une plus grande flexibilité pour favoriser le maintien ou le retour en emploi

Le maintien ou le retour en emploi permettent de réduire les coûts indirects pour tous les acteurs de la société, en plus d'améliorer la qualité de vie des patients

- La diminution des heures travaillées est donc plus souhaitable que la sortie de la population active
 - Or, les malades chroniques ont un taux d'activité systématiquement plus faible que le reste de la population.
- Les malades chroniques font face à des contraintes budgétaires et temporelles qui peuvent les pousser à quitter la population active
 - Les malades ont des périodes d'incapacité et de traitement qui limite leur temps disponible pour le travail. Ils peuvent donc se buter à la rigidité du monde du travail et en être exclus
 - La maladie entraîne des dépenses supplémentaires et des pertes de revenus temporaires qui peuvent entraîner des contraintes de liquidités. Confrontés à ces contraintes à court terme et à la rigidité du système d'aide, les malades peuvent être poussés à utiliser le soutien au revenu de dernier recours et à quitter la vie active.
- Les mesures actuelles de soutien ne permettent pas de palier aux contraintes budgétaires et temporelles et peuvent même être à l'origine du problème observé :
 - Le soutien doit dans un premier temps offrir une plus grande flexibilité financière aux malades
 - Les mesures financières bénéficient aux salariés et peuvent prendre la forme de congés maladie payés, de supplément au salaire, etc.
 - Les mesures de soutien doivent aussi permettre une plus grande flexibilité du travail pour tenir compte des périodes d'incapacité et de traitement des malades
 - Les mesures favorisant la flexibilité du travail offrent un soutien ou contraignent les employeurs à offrir des horaires plus flexibles (temps partiel, horaires atypiques, télétravail, etc.) et un espace de travail mieux adapté.

Bénéfices du maintien en emploi



Bénéfices pour les employés :

- Bien-être psychosocial via le retour au travail
- Revenus
- Qualité de vie

Bénéfices pour les employeurs :

- Gains de productivités et diminution des dépenses d'assurance
- Rétention du capital humain (expérience et compétences)
- Dépenses en ressources humaines plus faibles
- Diminution des frais légaux ou de litige



Bénéfices pour la société :

- Productivité

Having a [“decent”] job promotes health and well-being. Conversely, unemployment, underemployment or precarious work can harm a person’s health and can result in lost productivity for organizations. It is estimated that sick days cost the Canadian economy \$16.6 billion in 2012.

-Public Policy Forum



Le soutien du système socio-fiscal

Le soutien à l'emploi

Le soutien au revenu

Le soutien au revenu

L'accessibilité au soutien au revenu est parfois incompatible avec le maintien en emploi

Le soutien au revenu permet aux personnes atteintes de pallier à la baisse de revenus et à la hausse des dépenses causées par la maladie par une hausse du revenu disponible

- Les critères d'admissibilité et de calcul du soutien au revenu ont pour but de cibler la clientèle qui en a le plus besoin, mais aussi de limiter les coûts directs des mesures de soutien
 - Les critères d'admissibilités peuvent parfois être trop restrictifs et rater leur cible en excluant des individus dans le besoin
 - Les critères d'admissibilité et de calcul du soutien au revenu peuvent parfois avoir des effets pervers et venir gonfler les coûts indirects
 - Les critères d'admissibilité peuvent influencer le choix de travailler (créer des désincitatifs au travail à la marge extensive) lorsque l'admissibilité est conditionnelle à être sans emploi
 - Les critères de calcul du soutien peuvent influencer les heures travaillées (créer des désincitatifs au travail à la marge intensive) lorsque le revenu de travail entre en compétition avec le revenu issu du soutien au revenu
 - Les critères peuvent donc être incohérents avec l'objectif de croissance du revenu disponible lorsqu'on assiste à une substitution des sources de revenus plutôt qu'à un soutien cumulatif.
- Le manque de coordination entre les différentes sources de soutien au revenu peut être incompatible avec l'objectif de croissance du revenu disponible lorsque les bénéfices des différentes mesures sont comptabilisés dans les méthodes de calculs des mesures complémentaires

To be eligible for the Government of Canada Disability Tax Credit, applicants must have an impairment that is prolonged, that has lasted or is expected to last for a continuous period of at least 12 months, and that is present at least 90 percent of the time. Similarly, to qualify for the Canada Pension Plan Disability Benefit, individuals must have a disability that is “severe and prolonged” and that prevents the applicant from working any job on a regular basis. Both the “severe” and “prolonged” criteria must be met at the time of application; therefore, people with episodic disabilities are excluded from this benefit.

-Public Policy Forum

When people succeed at being accepted into a benefit program, they are often forced to leave work for fear of losing their eligibility status; leaving work can be the most certain way to secure a benefit program income.

-Public Policy Forum

Le soutien à l'emploi

Le système socio-fiscal canadien est caractérisé par un manque de coordination entre les différents acteurs

Le système socio-fiscal canadien est caractérisé par un manque de coordination entre les paliers de gouvernement

- Les différents gouvernements n'ont pas la même définition de l'invalidité
- Certains malades reçoivent une aide de dernier recours plutôt qu'une aide appropriée

Le système socio-fiscal est aussi caractérisé par un manque de coordination entre les différents types de mesures (prestations, assurances et crédits)

- L'admissibilité à une nouvelle mesure de soutien au revenu signifie souvent une diminution des bénéfices reçus des mesures équivalentes ou complémentaires.
- Les critères d'admissibilité peuvent varier selon les programmes si bien que les patients peuvent être admissibles à seulement certains crédits et prestations pour invalidité

La complexité et le manque de coordination entre les gouvernements, les employeurs et les compagnies d'assurances peuvent être néfastes

- Le manque de coordination fait en sorte que certaines personnes n'ont pas accès au soutien au revenu approprié
 - Le manque d'accès au soutien au revenu peut aussi être un frein à l'accès aux soins et aux soins complémentaires
- La complexité et le manque de coordination peuvent aussi entraîner des coûts supplémentaires
 - La méconnaissance du système socio-fiscal fait en sorte que les patients ont parfois besoin d'aide pour faire des réclamations.

L'obtention du soutien financier est difficile et la coordination entre l'assurance-chômage et Emploi-Québec a été difficile.

-Patiente

Canadian jurisdictions do not have a common definition of "disability." There are at least seven different disability benefit providers in Canada, including the CPP-D, EI Sickness Benefit, Workers' Compensation, veterans' benefits, tax measures and provincial income support programs. [...] [o]ne-third of people who require support receive it through general provincial income support programs rather than through disability-specific supports. As people with episodic conditions are not eligible for disability benefits, they access greater support at the provincial level.

-Public Policy Forum

Sources : Public Policy Forum (72), Analyse Aviseo



Feuille de route

Quels changements prioriser pour améliorer les soins et la qualité de vie des patients?

Enjeux

Les patients souffrant d'arthrite inflammatoire font face à différents enjeux d'accessibilité, dont le faible accès aux soins complémentaires

Enjeux d'accessibilité – Arthrite inflammatoire

Enjeux	Implication	Frein	Solution	Coûts
Accès au diagnostic (rhumatologue)	– Nécessaire pour un traitement précoce	– Systémique	– Triage	– Directs  – Indirects 
Accès au soutien à l'autogestion	– Améliore l'adhérence aux traitements et la prise en charge	– Systémique	– Augmentation de l'offre de soutien	– Directs  – Indirects 
Accès aux soins complémentaires	– Nécessaire pour réduire la douleur et améliorer les fonctions. Besoins supplémentaires en cas d'échec de la médication	– Systémique – Individuel	– Augmentation du panier ou du soutien financier	– Directs  – Indirects 

Sources : Revue de la littérature, Analyse Aviseo

Enjeux

Une feuille de route doit favoriser une solution organisationnelle au problème d'accessibilité

Le manque d'accès à des soins en physiothérapie dérange aussi les médecins de famille qui, selon un sondage mené dans tout le Canada, se disent insatisfaits de l'accès dans 77 % des cas.

-Le Devoir

L'enjeu principal lié aux soins complémentaires et à l'autogestion est celui de l'accessibilité. L'accessibilité a une composante individuelle et une composante systémique.

- En effet, l'accessibilité peut être menacée par les difficultés financières des patients, ou encore pour des problèmes de mobilité
- L'accessibilité est aussi un enjeu organisationnel/systémique parce qu'elle dépend de l'offre de programmes et de soins

L'accessibilité d'un point de vue individuel est influencée par l'ampleur des coûts directs et indirects de l'arthrite et par l'efficacité des systèmes socio-fiscaux, tandis que l'accessibilité d'un point de vue systémique entraîne des coûts directs et dépend de l'organisation des soins.

La feuille de route proposée dans les pages suivantes devrait répondre aux préoccupations et aux objectifs des malades, des professionnels du réseau et des décideurs publics

- L'amélioration de l'accessibilité aux soins complémentaires et à l'autogestion est une nécessité clinique
- Même si la feuille de route augmentera les coûts directs, l'amélioration de l'accessibilité devrait diminuer les coûts indirects pour la société et pour les patients. La société fait face à une nécessité économique de diminuer les coûts indirects.

Des équipes multidisciplinaires de 1^{re} ligne

La création d'équipes multidisciplinaires de 1^{re} ligne afin d'améliorer l'accès aux soins complémentaires

Le présent rapport a montré que les services de physiothérapie et le support psychosocial sont des soins médicalement nécessaires pour les arthritiques (et pour plusieurs autres malades chroniques) et que l'accès à ces services peut avoir des effets importants sur les coûts indirects

- L'option qui pourrait avoir les plus grands impacts sur la santé des personnes atteintes et les coûts indirects, tout en ayant le plus petit impact budgétaire, est l'implantation d'équipes multidisciplinaires formées et intégrées en 1^{re} ligne
 - Le choix de la 1^{re} ligne s'explique par le désir d'une présence importante dans la communauté et par une flexibilité nécessaire qui pourrait être entravée par le rattachement au système et aux budgets hospitaliers
 - La création de telles équipes pourrait faire l'objet d'un projet pilote.

Caractéristiques des équipes multidisciplinaires proposées

Caractéristiques	Proposition	
Équipe	<ul style="list-style-type: none"> – Physiothérapeutes – Ergothérapeute 	<ul style="list-style-type: none"> – Travailleurs sociaux et/ou psychologues – Membre de la Société de l'arthrite
Intégration en 1 ^{re} ligne	Deux modèles à étudier :	<ul style="list-style-type: none"> – Programme autonome disposant d'une enveloppe – Intégration en GMF ou CLSC
Clientèle	<ul style="list-style-type: none"> – Clientèle principale : Personnes atteintes d'arthrite inflammatoire – Clientèle secondaire : Personnes atteintes d'arthrose 	
Critères d'admissibilité	Nouveaux diagnostics, personnes à risque de développer des limitations fonctionnelles, à risque de rechute ou dont l'état de la maladie amène des impacts négatifs sur les déterminants de la santé	
Services	<ul style="list-style-type: none"> – Soins et conseils – Gestion de cas et suivi 	<ul style="list-style-type: none"> – Autogestion – Soins à domicile

Mon état est instable, une semaine je peux avoir besoin de motivation, l'autre je peux avoir besoin d'un nouveau programme d'une kinésiologue ou encore de soutien psychosocial parce que j'ai un *down*, et la semaine suivante je peux avoir besoin d'une physio. Il y a plus de soutien multidisciplinaire pour les jeunes délinquants que pour les personnes souffrant d'arthrite.

-Patient

Intégrer les physiothérapeutes à la 1^{re} ligne est une bonne stratégie pour améliorer l'accès.

-Expert

Sources : Entrevues réalisées auprès d'experts, Analyse Aviseo

Des équipes multidisciplinaires de 1re ligne

«La multidisciplinarité dans les cliniques et le rôle du personnel infirmier affichent des résultats mitigés»

Alors que le Québec fait bonne figure sur plusieurs indicateurs de performance du système de santé comme la qualité, l'humanisation des soins et les résultats de santé, il fait moins bonne figure sur la globalité des soins

- La globalité des soins peut être mesurée par le niveau de dépistage, les pratiques préventives et la **multidisciplinarité**
 - Selon le Commissaire à la santé et au bien-être, le Québec se classe au 9^e rang parmi les provinces canadiennes en matière de globalité des soins

Les malades chroniques bénéficieraient grandement d'une plus grande multidisciplinarité en des endroits uniques

- Cette plus grande multidisciplinarité ne devrait toutefois pas se limiter à la présence d'infirmières, mais devrait aussi inclure les services de physiothérapeutes, de psychologues, etc.

Le processus de soins est facilité lorsqu'un maximum de traitements ou de types de services sont disponibles au même endroit, par exemple, dans une même clinique.

-CSBE

Dans les cliniques au Québec, la diversité des services est faible et il y a peu de multidisciplinarité. La diversité des professionnels qui travaillent dans les cliniques est faible (2 différentes professions en moyenne). De plus, le personnel infirmier n'est pas suffisamment impliqué dans la gestion des patients.

-CSBE

Proportion des médecins de famille qui sont accompagnés par une infirmière dans la gestion des maladies chroniques graves

2016; en %



La meilleure façon de traiter ces personnes doit vraiment être « multidisciplinaire ». Ça prend un médecin, un psychologue, un physiothérapeute et un pharmacien qui sont impliqués dans la gestion de ce type de problème.

-Le Devoir

Sources : CSBE (13), Le Devoir (71, 72), Analyse Aviseo

Des équipes multidisciplinaires de 1^{re} ligne

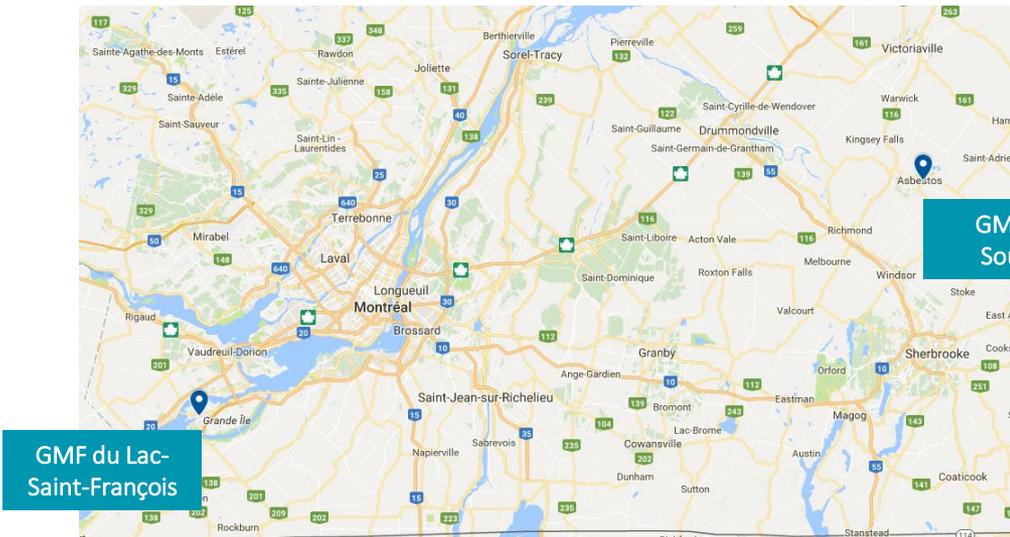
L'intégration de services de physiothérapie dans les GMF fait déjà l'objet de projets pilotes

Des projets pilotes de modèles alternatifs de soins de première ligne incluant des physiothérapeutes (triage, traitements offerts et suivi) sont actuellement explorés

- Au GMF des Sources, les consultations sont effectuées par le médecin, mais la priorisation et le suivi (ajustement des traitements) sont effectués par un physiothérapeute
- Au GMF du Lac St-François, des physiothérapeutes offrent huit consultations sans frais pour des clients à faibles revenus. Le suivi est lui aussi effectué par un physiothérapeute. Les résultats préliminaires montrent une diminution du nombre de consultations récurrentes.

Les équipes proposées par la Société de l'arthrite pourraient s'inspirer de ces projets pilotes.

Localisation des différents projets pilotes



[...] [L]es clientèles qui pourraient bénéficier de l'expertise de physiothérapeutes en GMF incluent entre autres les personnes présentant une problématique musculosquelettique ou rhumatologique (p. ex. lombalgie, tendinite, épicondylite, arthrose, arthrite), [...].

-Perreault et al.

Sources : Perreault et al. (69), MSSS (59), Analyse Aviseo

Des équipes multidisciplinaires de 1re ligne

Les équipes multidisciplinaires proposées s’inspirent du programme PRIA présent en Ontario

Tel que décrit dans une section précédente, le Programme de réadaptation et d’information sur l’arthrite (PRIA)* offre des **services multidisciplinaires** pour les personnes atteintes d’arthrite en **première ligne**

- Les équipes composées de physiothérapeutes, d’ergothérapeutes et de travailleurs sociaux offrent de l’éducation, du soutien à l’autogestion, de la gestion de cas et des conseils en réhabilitation aux malades
 - Les professionnels offrent des consultations personnalisées ou en groupe sur comment améliorer les traitements des malades. Ils offrent aussi des soins particuliers, mais ceux-ci ne sont pas dispensés sur une base régulière
 - Les professionnels peuvent recommander des exercices, des prothèses et faire un ou deux suivis pour évaluer l’utilisation
 - Les exercices recommandés et les prothèses offertes aident à diminuer la douleur, à augmenter la mobilité ou à prolonger le maintien en emploi
 - Le programme en fournissant de l’éducation, du support psychosocial et du support à l’autogestion permet surtout d’apprendre aux patients comment communiquer (quoi demander) avec leur médecin, à fournir des références, etc.
 - Les professionnels du programme PRIA sont spécialement formés pour traiter les cas d’arthrite
- Les cliniques PRIA sont intégrées à la première ligne de soins et font même le lien avec la deuxième ligne (les rhumatologues) et contribuent à l’intégration des soins
 - Le programme est offert au niveau local et dans plusieurs communautés et permet d’améliorer l’accès aux services spécialisés
 - Les services sont offerts pour les personnes souffrant d’arthrite inflammatoire et à ceux souffrant d’arthrose

We try to colocate in primary care clinics. Offering services on at the community level increases accessibility and makes it easier to coordinate with the clinics directly.

-Expert

Sources : Entrevues réalisées auprès d’experts, Analyse Aviseo

Des équipes multidisciplinaires de 1^{re} ligne

Le programme PRIA a montré qu'il pouvait améliorer les résultats de santé

Une étude a comparé les résultats de santé obtenus par un groupe de patients ayant reçu des services par des professionnels formés par PRIA et un groupe de patients ayant reçu des services par des professionnels de cliniques externes de centres hospitaliers

- Les résultats ont montré que les patients ayant reçu des services des thérapeutes PRIA (spécialisés en arthrite) avaient de meilleurs résultats de santé (fonctions, douleur et savoir) que ceux vus par des thérapeutes traditionnels (généralistes)
 - Les patients ayant reçu des services des professionnels PRIA montraient des améliorations sur les cinq dimensions utilisées dans le calcul des QALY, soit la mobilité, les soins personnels, les activités, la douleur, l'anxiété et la dépression
 - Une grande amélioration a aussi été notée au niveau de la connaissance de la maladie
 - Le soutien à l'autogestion offert par les thérapeutes PRIA a aussi bénéficié aux patients en développant leurs connaissances des options qui s'offrent à eux. Ceux qui ont eu accès aux professionnels PRIA ont consommé plus de ressources (traitements) que ceux ayant reçu les services traditionnels.
- Une autre étude ayant réalisé une analyse économique du programme a montré que les services rendus étaient plus chers, mais qu'ils étaient tout de même plus efficaces que les services traditionnels
 - Ils généraient des QALY plus élevés que les services traditionnels. La différence n'était toutefois pas significative.
- L'étude conclut que les professionnels PRIA sont une alternative valable aux soins traditionnels et que leur intégration au système pourrait se faire à un coût inférieur à la valorisation des bénéfices reçus
- Depuis des améliorations ont été apportées au programme, le rendant encore plus efficace. En effet, les soins sont maintenant donnés dans des cliniques de 1^{re} ligne plutôt qu'à domicile, une plus grande place a été faite à la télémédecine et des programmes de groupe sont offerts. Des spécialistes en pratique avancée ont aussi été embauchés.

Therapists' training in arthritis might be a major factor in improving patients' knowledge, and that there might be an advantage to advanced rheumatology training and specialization for rehabilitation therapists working in the field.

-Li et al.

Sources : Li et al. (44, 45), Analyse Aviseo

Des équipes multidisciplinaires de 1^{re} ligne

Les avantages des équipes multidisciplinaires de 1^{re} ligne sont multiples et variés

	1. Diminution du temps d'attente
	2. Diminution du nombre de patients sur les listes d'attente
	3. Optimisation des ressources
	4. Amélioration des résultats de santé
	5. Amélioration de la continuité des soins
	6. Soutien complet à l'autogestion
	7. Maintien à domicile
	8. Diminution de la consommation d'antidouleurs

Obtenir un rendez-vous auprès des centres de réadaptation et des centres antidouleur sont débordés peut prendre un an.

-Le Devoir

Plus de 18 000 patients sont sur une liste d'attente pour voir un physiothérapeute au Québec.

-Le Devoir

Les équipes peuvent aider avec le dépistage, le diagnostic et le suivi des comorbidités comme la dépression pour que celles-ci soient évitées.

-Expert

Les rhumatologues n'ont pas le temps de traiter les comorbidités.

-Expert

Sources : Conseil canadien de la santé (14), Le Devoir (71, 72), Analyse Aviseo

Des équipes multidisciplinaires de 1re ligne

Le projet pilote pourrait prendre la forme de six équipes de cinq professionnels accompagnés de personnel de soutien

Les six équipes multidisciplinaires du projet pilote prendraient place dans les centres urbains suivants :

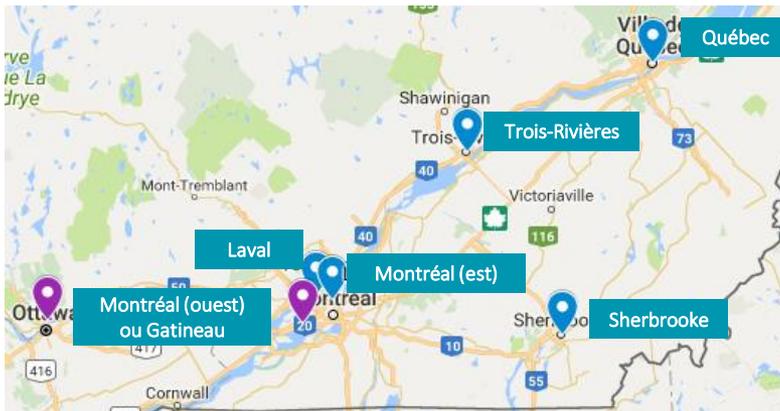
- Québec, Sherbrooke, l’Est de Montréal, Laval, Trois-Rivières et l’Ouest de Montréal ou Gatineau disposent d’une masse critique justifiant l’implantation d’une équipe multidisciplinaire
 - Si le projet pilote est concluant, une deuxième vague pourrait permettre d’implanter des équipes multidisciplinaires dans les cités régionales.

Chaque équipe projetée serait composée de deux physiothérapeutes, d’un psychologue, d’un travailleur social, d’un ergothérapeute et de personnel de soutien.

Basé sur les résultats du programme PRIA, les six équipes pourraient effectuer plus de 14 000 consultations privées et organiser 300 activités de groupe pour un total de 9 000 clients et de 3 000 participants

- Le projet servirait une bonne partie des plus de 10 000 nouveaux cas d’arthrite inflammatoire par an, ainsi qu’une clientèle secondaire.

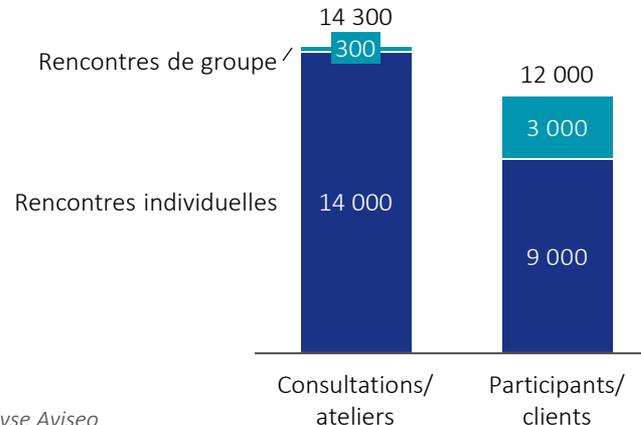
Zones d’implantation du projet pilote



Sources : MSSS (60), Société de l’arthrite (25, 35, 57), Alliance de l’arthrite du Canada (2), Analyse Aviséo

Résultats projetés du projet pilote

2018; Nombre de consultations et de participants



Des équipes multidisciplinaires de 1re ligne

Les coûts estimés d'un projet pilote autonome sont d'un peu moins de 3,5 millions \$

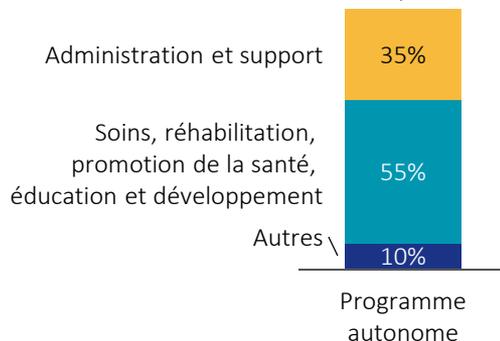
Les coûts estimés de l'implantation de six équipes multidisciplinaires dans le cadre d'un programme autonome sont de 3,5 millions \$

- Les coûts de l'implantation de six équipes multidisciplinaires en première ligne devront être estimés par le ministère
- Les coûts des services offerts par les professionnels sont les mêmes dans les deux cas et sont estimés à 1,9 million \$
 - Les coûts de main-d'œuvre sont estimés en fonction du nombre et du type de professionnels souhaités. Les salaires annuels sont basés sur les échelles de salaire du réseau de la santé et des services sociaux tels que publiés par la Direction générale adjointe des relations de travail et professionnelles du MSSS.
- Les coûts administratifs sont estimés à 1,2 million \$
 - Aviseo Conseil a fait l'hypothèse que les coûts administratifs représenteraient 35 % des coûts totaux, comme c'est le cas avec le programme PRIA en Ontario. Il s'agit d'une hypothèse conservatrice puisque les coûts administratifs sont plus élevés en Ontario qu'au Québec.
- Aviseo Conseil fait également l'hypothèse que des frais connexes (équipement, etc.) représentant 10 % des frais totaux s'ajouteront aux coûts de main-d'œuvre et aux coûts administratifs.

Répartition du budget total dédié au projet pilote

2018; En %, Budget en millions \$

3,5

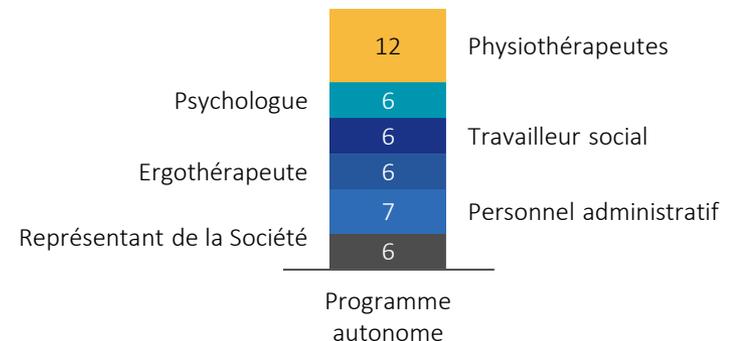


Sources : MSSS (60), Société de l'arthrite (25, 35, 57), CSBE (12), Analyse Aviseo

Répartition des effectifs dédiés au projet pilote

2018; Ressources en ETC*

43



*ETC : Équivalent temps complet

Autres recommandations

Le manque de soins complémentaires et l'implantation prochaine des CRDS font des équipes multidisciplinaires la priorité numéro un

Les équipes multidisciplinaires s'attaquent notamment aux problèmes d'accessibilité liés aux soins complémentaires, à la gestion de cas et à l'autogestion tandis que les CRDS sont un pas dans la bonne direction avec l'implantation d'un triage centralisé

- Le projet pilote proposé ne répond pas à toutes les problématiques soulevées dans le rapport, mais les recommandations suivantes sont complémentaires à l'implantation des équipes multidisciplinaires et devraient répondre aux nombreux constats posés.

	Constat(s)	Recommandation(s)	Mesure(s) potentielle(s)
 <p>Triage</p> <p>Formation</p> <p>Organisation des soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Le triage centralisé par un professionnel spécialisé a prouvé qu'il pouvait réduire les temps d'attente 	<p>1 Utiliser un professionnel spécialisé pour optimiser le triage centralisé</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Ajouter un professionnel spécialisé en traitement de l'arthrite à l'équipe des CRDS pour réviser les demandes en rhumatologie
	<ul style="list-style-type: none"> – Un triage efficace nécessite la formation de professionnels spécialisés dans le traitement de l'arthrite 	<p>2 S'assurer d'avoir suffisamment de professionnels spécialisés pour répondre aux besoins (triage, gestion de cas et équipes multidisciplinaires)</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Faire la promotion et fournir les incitatifs suffisants pour aller suivre le programme de formation spécialisé ou développer la formation spécialisée sur place
	<ul style="list-style-type: none"> – Les praticiens spécialisés permettent d'optimiser l'offre de soins, mais le contexte réglementaire limite leur développement – Les praticiens spécialisés en Ontario s'intègrent de plus en plus, mais le recours à leurs services est encore sous-optimal 	<p>3 S'assurer que les praticiens spécialisés puissent effectuer 100 % de leur tâche en pratique spécialisée</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Étendre la pratique des praticiens spécialisés pour qu'ils puissent travailler avec ou sans supervision, le cas échéant – S'assurer d'un financement/ d'une facturation autonome pour les praticiens spécialisés
 <p>Gestion de cas et autogestion</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Les cours d'autogestion en ligne ne sont pas intégrés aux soins primaires 	<p>4 Intégrer les programmes d'autogestion en ligne au système de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Attirer une personne ressource issue du système

Autres recommandations

Les recommandations pour le soutien à l'emploi et le soutien au revenu s'inscrivent dans un contexte beaucoup plus large que les précédentes

Les recommandations pour le soutien à l'emploi et le soutien au revenu ne sont pas spécifiques à l'arthrite et pourraient avoir des effets bénéfiques pour tous les malades chroniques.

Contrairement aux recommandations précédentes qui visent principalement le milieu de la santé, les recommandations suivantes interpellent les différents gouvernements, les organismes qui les composent et le secteur privé.

	Constat(s)	Recommandation(s)	Mesure(s) potentielle(s)
 Soutien à l'emploi  Soutien au revenu	<ul style="list-style-type: none"> Le maintien ou le retour en emploi permettent de réduire les coûts indirects, en plus d'améliorer la qualité de vie des patients 	<p>5 Améliorer la flexibilité du soutien financier</p> <p>6 Améliorer la flexibilité du travail</p>	<ul style="list-style-type: none"> Banque de congés maladie payés et mobiles pour les proches aidants Forcer les grandes entreprises à développer un plan de gestion des invalidités
	<ul style="list-style-type: none"> Le système socio-fiscal actuel ne reflète pas les besoins de la majorité des personnes vivant avec des maladies chroniques 	<p>7 Adapter le support à l'emploi aux invalidités épisodiques pour aider la productivité et la rétention</p>	<ul style="list-style-type: none"> Bonifier les congés maladies à court-terme ou élargir la définition d'invalidité <ul style="list-style-type: none"> Ex. : Donner plus de flexibilité à l'assurance invalidité plutôt que de maintenir le critère des 15 semaines consécutives ou des 75 jours complets
	<ul style="list-style-type: none"> L'accessibilité au soutien au revenu est parfois incompatible avec le maintien en emploi Le système socio-fiscal canadien est caractérisé par un manque de coordination entre les différents acteurs 	<p>8 Réformer et uniformiser les définitions et les critères d'admissibilité pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> Éliminer les désincitatifs au travail Faire croître le revenu disponible des malades 	<ul style="list-style-type: none"> Uniformiser la définition d'invalidité entre les différents paliers de gouvernement

Sources : Public Policy Forum (72), Analyse Aviseo



Annexes

Annexe 1 – L'organisation des soins

Annexe méthodologique

Annexe bibliographique

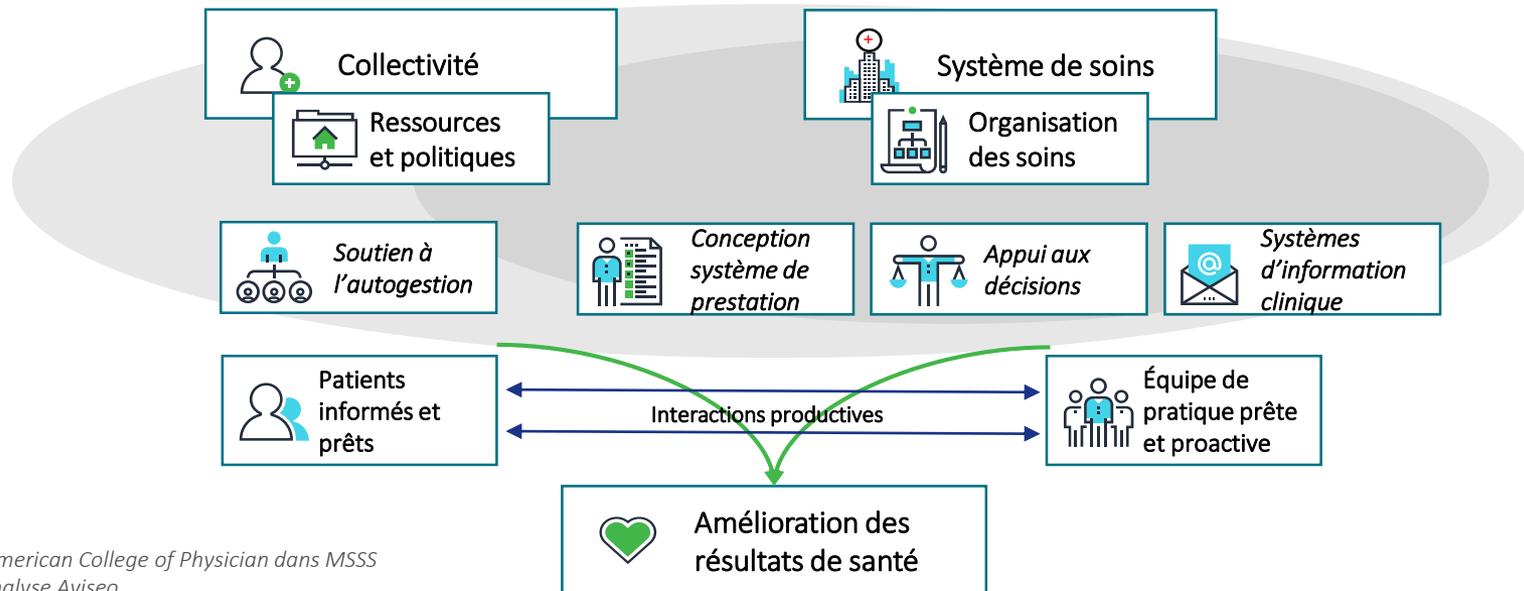
Annexe 1 – L'organisation des soins

Le **Chronic Care Model (CCM)** place le soutien à l'autogestion au cœur de l'amélioration des résultats de santé des malades chroniques

Le *CCM* (ou Modèle élargi de soins aux malades chroniques ou modèle de prise responsable des maladies chroniques) propose une réorganisation des ressources et des soins dans une perspective populationnelle

- L'approche populationnelle est basée sur la co-responsabilité de la santé de la population : «les différentes organisations d'un territoire local partagent collectivement la responsabilité de rendre accessible un ensemble complet de services en assurant la prise en charge et l'accompagnement de la personne dans le système afin de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population»
 - Elle vise l'amélioration des résultats de santé pour l'ensemble de la population plutôt que l'amélioration des résultats sur une base individuelle
- Le *CCM* suggère la réorganisation des systèmes pour faire interagir le patient, le prestataire de soins et la communauté

Chronic Care Model ou Modèle de prise en charge des maladies chroniques



Sources : American College of Physician dans MSSS (58, 63), Analyse Aviseo

Annexe 1 – L'organisation des soins

Le support à l'autogestion et l'organisation du système de soins sont deux piliers du *Chronic Care Model* et de l'*Expanded CCM*

Le *CCM* met l'accent sur le soutien à l'autogestion et sur le rôle central du patient dans la gestion de ses soins. Il mise aussi sur le rôle de la communauté, des ressources et des politiques

- Le modèle souligne l'importance de créer un partenariat avec les organisations de la communauté qui supportent et viennent en aide aux patients.

L'*Expanded Chronic Care Model (ECCM)* met quant à lui l'accent sur l'autogestion et le développement des compétences personnelles en matière de santé et de bien-être personnel

- Il favorise un renforcement de l'action communautaire et le partenariat dans la fixation des priorités et objectifs.

Les six dimensions du *CCM* et de l'*ECCM*



1. Ressources et politiques de soutien dans la communauté

- Participation des patients
- Partenariat avec le secteur communautaire
- Programmes complémentaires



2. Organisation du système de soins

- Interdisciplinarité
- Gestion intégrée
- Suivi proactif
- Gestion de cas



3. Support à l'autogestion des soins

- Éducation des patients
- Support psychosocial
- Prise de décision et collaboration active entre le clinicien et la personne
- Évaluation des capacités d'autogestion des malades
- Développement d'outils et de ressources



4. Production des soins

- Partage des tâches
- Soins fondés sur données probantes



5. Aide à la décision clinique

- Partage des données probantes
- Formation continue des patients
- Formation continue aux prestataires de soins



6. Systèmes d'information clinique

- Dossier partageable et partage d'information
- Évaluation de la performance

Sources : American College of Physician dans *MSSS (63)*, Analyse Aviseo

Annexe 1 – L'organisation des soins

L'habilitation des patients est au cœur du *Chronic Care Model*

Le *CCM* repose sur l'interaction entre des patients habilités et une équipe de soins multidisciplinaire. Le modèle présuppose donc :

1. Une plus grande participation des patients
 - Il s'agit d'une reconnaissance que ceux-ci peuvent être responsables de la gestion quotidienne de leur maladie, à condition qu'on leur offre le soutien nécessaire;
 - L'autogestion du patient nécessite donc le développement de son autonomisation, mais aussi le maintien de sa capacité à gérer sa maladie.
2. Le développement d'une collaboration entre les patients et le personnel de première ligne
 - La maximisation des bénéfices des traitements et le développement d'une collaboration patient-soignant implique que les pratiques et les interventions s'appuient sur l'habilitation.

L'habilitation des patients et des proches est donc essentielle et signifie entre autres de maximiser l'autonomie par l'éducation, l'autogestion et la réadaptation.

Les cinq grands principes guidant l'organisation des soins dans le *CCM* sont donc :

1. La prise en charge optimale
2. La continuité et l'accessibilité
3. Le partage de connaissances et d'informations
4. La multidisciplinarité
5. La création de réseaux

Annexe 1 – L'organisation des soins

L'habilitation des patients était au cœur de la stratégie du Ministère de la Santé et des Services Sociaux

Si le Plan stratégique 2015-2020 du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) poursuit des objectifs d'accessibilité et de continuité des soins, le précédent plan stratégique faisait une grande place à la gestion des maladies chroniques et à l'habilitation des patients

- Le Plan stratégique 2010-2015 du MSSS et le Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne (ci-après le Cadre de référence) ont fait de la prévention et de la gestion des maladies chroniques une orientation devant guider l'organisation des soins de santé de première ligne
 - Parmi les principes directeurs du Cadre de référence, il y avait la coordination et l'habilitation des personnes et des compétences d'autogestion (le soutien à l'autonomie)
 - Parmi les actions prioritaires du Cadre de référence figurait l'importance de développer des services de première ligne intégrés en prévention et en gestion des maladies chroniques selon une approche interdisciplinaire et incluant des services de réadaptation et d'autogestion.

Implanter un programme structuré de soutien à l'autogestion implique, pour le réseau public, de créer des partenariats avec les partenaires communautaires, de fournir un encadrement administratif et organisationnel et d'assurer le maintien des compétences des formateurs

- L'implantation d'un tel programme nécessite aussi d'optimiser la collaboration entre les patients, le communautaire, les professionnels de la santé publique œuvrant en CSSS et l'équipe interdisciplinaire dédiée au suivi des malades chroniques.

Méthodologies retenues dans les différentes études

Les approches méthodologiques de l'évaluation des coûts d'une pathologie peuvent être séparées en deux catégories:

- L'approche descendante (top-down) consiste à utiliser des données agrégées ainsi que des données sur les populations cibles pour leur attribuer des coûts.
 - Cette approche a été critiquée pour sa capacité limitée à capter les variations spécifiques aux sous-populations et peut résulter en un biais dans l'estimation des coûts de la pathologie
 - Les coûts sont attribués au diagnostic principal, ce qui peut biaiser les estimations lorsqu'il y a des comorbidités.
- L'approche ascendante (bottom-up) repose sur l'agrégation de données individuelles
 - Cette approche consiste d'abord à assigner l'utilisation des ressources et des pertes de productivité aux individus atteints de la pathologie. Ensuite, le coût total est obtenu en prenant la moyenne des coûts individuels qui est multipliée par la population concernée en utilisant des données sur l'incidence ou la prévalence de la pathologie
 - Cette approche permet d'isoler les coûts attribuables à une pathologie spécifique et d'obtenir des informations sur la distribution des coûts au sein de la population concernée.

Les différents modèles d'estimation des coûts indirects

En ce qui a trait spécifiquement à l'estimation des coûts indirects, il existe deux modèles relativement concurrents :

- Le modèle de capital humain implique que la perte de productivité constitue l'élément qui génère une charge économique supplémentaire et que, conséquemment, chaque perte de productivité vécue par l'individu représente un coût pour la société
- Le modèle de coûts de friction suppose plutôt que les baisses de productivité sont principalement associées aux diminutions de qualité de vie et que la perte de productivité de l'individu ne représente une charge pour la société que pour la période pour laquelle l'entreprise est incapable de lui trouver un remplaçant.

Les deux modèles ont différentes faiblesses :

- Le modèle du capital humain est principalement critiqué pour la surestimation des pertes de productivité dans la mesure où celles-ci vont au-delà du moment où la personne touchée par l'arthrite est remplacée. Le modèle n'incorpore pas les cycles réels et les pertes de productivité estimées ne sont pas nécessairement réalisées.
- Le modèle de coûts de friction est critiqué, car celui-ci suppose que l'absentéisme découlant de la pathologie réduit le niveau de chômage dans la population, et ce, en dépit du fait qu'aucune donnée ne fait état d'un lien de dépendance à long terme. De plus, l'hypothèse selon laquelle il existe une quasi parfaite substituabilité des employés et le fait que la méthode de calcul est limitée uniquement au lien de travail, faisant ainsi fi des pertes de productivités pouvant découler d'activités domestiques, sont d'autres exemples de critiques à l'encontre de l'utilisation du modèle des coûts de friction.

Le modèle de capital humain peut s'avérer plus adéquat pour calculer l'impact des conséquences de la maladie sur les capacités de travail, alors que le modèle de friction des coûts pourrait potentiellement mieux capter les coûts réels pour la société. Bien que certaines pertes de productivité calculées par le modèle de capital humain ne sont pas nécessairement réalisées, elles constituent néanmoins une diminution du PIB potentiel.

Méthodologie utilisée dans l'estimation des coûts au Canada

Aviseo Conseil a eu recours à différentes méthodes et s'est basé sur différentes sources pour estimer les coûts indirects et les coûts intangibles de l'arthrose et de la polyarthrite rhumatoïde :

- Aviseo s'est basé sur l'étude de Sharif (2014) pour estimer les coûts indirects de l'arthrose et sur celle d'Oxford Economics (2010) pour estimer les coûts intangibles de l'arthrose
 - Selon la revue de la littérature, les coûts indirects de l'arthrose peuvent être exprimés comme étant une proportion des coûts directs. Aviseo a donc utilisé l'estimation des coûts directs faite par Sharif (2014). L'auteur a estimé les coûts directs de l'arthrose au Canada, à 2,9 milliards \$ (en \$ de 2010). En ajustant les coûts directs calculés par Sharif (2014) pour la croissance de la population et le niveau de vie, et en présumant que les coûts directs sont une approximation des coûts indirects, l'estimation des coûts indirects de l'arthrose pour le Canada s'élève à 3,41 milliards \$ par année.
 - Les coûts intangibles de l'arthrose (pertes de bien-être) ont ensuite été calculés selon la méthode d'Oxford Economics (2010). L'estimation pour l'économie britannique a été ajustée pour le nombre d'années de vie en santé, la population canadienne et le niveau de vie. Suivant cette méthodologie, la valeur des coûts intangibles de l'arthrose au Canada s'établit à 7,55 milliards \$.
- Le calcul des coûts indirects de la polyarthrite rhumatoïde s'est fait en utilisant les résultats de Li et Gignac (2006) tandis que l'estimation des coûts intangibles s'est basée sur la méthodologie développée par Birnbaum et al. (2010)
 - Li et Gignac (2006) présentent justement des coûts indirects annuels de 12 352 \$ par personne atteinte de la polyarthrite rhumatoïde au Canada. Ces coûts incluent la baisse de performance au travail, la réduction du nombre d'heures travaillées, l'absence du travail et les coûts reliés au changement d'emploi ou à la cessation de l'emploi en raison de la pathologie. En multipliant le coût annuel moyen par personne atteinte de la pathologie par la population affectée (population totale x taux de prévalence) et en effectuant des ajustements pour la croissance de la population et du coût de la vie, les coûts indirects de la polyarthrite sont estimés à 5,43 milliards de dollars par année.
 - Le taux de prévalence est supposé constant et la variation du salaire moyen est présumée être égale à la variation du coût de la vie.
 - Les coûts intangibles de la polyarthrite rhumatoïde sont estimés avec une méthodologie similaire à celle utilisée pour l'arthrose. Puisqu'une évaluation des coûts intangibles de l'arthrite rhumatoïde a aussi été réalisée aux États-Unis (Birnbaum et al., 2010), il semblait approprié de pondérer les résultats en fonction des deux études, et ce, en dépit du fait que l'ampleur des estimations est comparable. Par conséquent, les coûts intangibles de la polyarthrite rhumatoïde au Canada sont estimés à 3,03 milliards de dollars.

*Annexe bibliographique***Bibliographie (1 de 10)**

1. Agence de la santé publique du Canada (collectif d'auteurs) (2010). Vivre avec l'arthrite au Canada : Un défi de santé personnel et de santé publique.
2. Alliance de l'arthrite du Canada et Risk Analytica (2010), Life and Economic Burden of Arthritis in Canada: 2010 to 2040.
3. Ang, D. C., Choi, H., Kroenke, K., & Wolfe, F. (2005). Comorbid depression is an independent risk factor for mortality in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 32(6), 1013-1019.
4. Bennell, K. L., & Hinman, R. S. (2011). A review of the clinical evidence for exercise in osteoarthritis of the hip and knee. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 14(1), 4-9.
5. Birnbaum, H., Pike, C., Kaufman, R., Maynchenko, M., Kidolezi, Y., & Cifaldi, M. (2010). Societal cost of rheumatoid arthritis patients in the US. *Current medical research and opinion*, 26(1), 77-90.
6. Bonafede, M., Johnson, B. H., Prinic, N., Shah, N., & Harrison, D. J. (2015). Cost per patient-year in response using a claims-based algorithm for the 2 years following biologic initiation in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of medical economics*, 18(5), 376-389.
7. Breville, P., Le Quintrec, J. L., Cadet, C., Verlhac, B., Vetel, J. M., Levy-Raynaud, O., ... & Maheu, E. (2015). Le fardeau de l'arthrose. *Les cahiers de l'année gériatrique*, 7(2), 45-51.
8. Centre de Réadaptation Constance Lethbridge (2014). Rapport annuel de gestion 2013-2014.
9. Centre universitaire de santé McGill (CUSM) (2015). L'ABC de l'autogestion des soins et l'autogestion de la douleur chronique. [en ligne]. [<https://cusm.ca/newsroom/article/cusm-l%E2%80%99abc-l%E2%80%99autogestion-soins-et-l%E2%80%99autogestion-douleur-chronique>] (6 février 2018)
10. Chouinard, M.-C., Hudon, C., Dubois, M.-F., Roberge, P., Loignon, C., ... Sasseville, M. (2013). Case management and self-management support for frequent users with chronic disease in primary care: a pragmatic randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*, 13 (49), 1-13.

*Annexe bibliographique***Bibliographie (2 de 10)**

11. Commissaire à la santé et au bien-être (2016). Entendre la voix citoyenne pour améliorer l'offre de soins et services : Rapport d'appréciation thématique de la performance du système de santé et de services sociaux 2016, Un état des lieux.
12. Commissaire à la santé et au bien-être (2016). La performance du système de santé et de services sociaux québécois 2015.
13. Commissaire à la santé et au bien-être (2017). La performance du système de santé et de services sociaux québécois 2016.
14. Conseil canadien de la santé (2012). Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques : Point de mire sur les soins de santé primaires.
15. Curtis, J. R., Chastek, B., Becker, L., Quach, C., Harrison, D. J., Yun, H., ... & Collier, D. H. (2015). Cost and effectiveness of biologics for rheumatoid arthritis in a commercially insured population. *Journal of managed care & specialty pharmacy*, 21(4), 318-329.
16. Department for Transport (2007) Highway Economic Note No.1, 2005 Valuation of the Benefits of Prevention of Road Accidents and Casualties.
17. Deslauriers, S., Raymond, M.-H., Laliberté, M., Lavoie, A., Desmeules, F., Feldman, D. E., Perreault, K. (2016). L'accessibilité aux services de physiothérapie en clinique externe dans les centres hospitaliers publics au Québec. Résumé de recherche.
18. Deslauriers, S. (2016). L'accessibilité aux services de physiothérapie en clinique externe dans les centres hospitaliers du Québec. Université Laval, Mémoire de maîtrise.
19. Eriksson, J. K., Johansson, K., Askling, J., & Neovius, M. (2015). Costs for hospital care, drugs and lost work days in incident and prevalent rheumatoid arthritis: how large, and how are they distributed?. *Annals of the rheumatic diseases*, 74(4), 648-654.
20. Farrer, C., Abraham, L., Jerome, D., Hochman, J., Gakhal, N. (2016). Triage of Rheumatology Referrals Facilitates Wait Time Benchmarks. *The Journal of Rheumatology*, 43(11), 2064-2067.

Annexe bibliographique

Bibliographie (3 de 10)

21. Fautrel, B., Verstappen, S. M., & Boonen, A. (2011). Economic consequences and potential benefits. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 25(4), 607-624.
22. Filipovic, I., Walker, D., Forster, F., & Curry, A. S. (2011). Quantifying the economic burden of productivity loss in rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 50(6), 1083-1090.
23. Fournier, C., Murphy, M., (2016). L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles. Institut de la statistique du Québec, *Zoom Santé*, 55, 1-20.
24. Gignac M., Badley, E. M., Bowring, J., Cao, X. (2013). Sondage « Apte au travail » de la Société de l'arthrite : Résultats, enjeux d'avenir et mesures à prendre. Rapport sommaire préparé par l'Arthritis Community Research & Evaluation Unit.
25. Gordon, K. (2010). Arthritis Rehabilitation and Education Program. Présentation pour le compte de La Société de l'arthrite.
26. Grabowski, D., Henderson, B., Lam, D., Keystone, E. C., Thorne, C., Jamal, S., ... & Revers, L. (2015). Attitudes towards subsequent entry biologics/biosimilars: A survey of Canadian rheumatologists. *Clinical rheumatology*, 34(8), 1427-1433.
27. Gupta, S., Hawker, G. A., Laporte, A., Croxford, R., & Coyte, P. C. (2005). The economic burden of disabling hip and knee osteoarthritis (OA) from the perspective of individuals living with this condition. *Rheumatology*, 44(12), 1531-1537.
28. Hernández-Molina, G., Reichenbach, S., Zhang, B., LaValley, M., & Felson, D. T. (2008). Effect of therapeutic exercise for hip osteoarthritis pain: Results of a meta-analysis. *Arthritis Care & Research*, 59(9), 1221-1228.
29. Huscher, D., Mittendorf, T., von Hinüber, U., Kötter, I., Hoese, G., Pfäfflin, A., ... & German Collaborative Arthritis Centres. (2015). Evolution of cost structures in rheumatoid arthritis over the past decade. *Annals of the rheumatic diseases*, 74(4), 738-745.
30. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2016). Tableau de données : Nombre, répartition et migration des médecins canadiens. Tableau 1 Main-d'œuvre des médecins, selon la province, le territoire et la région sanitaire, Canada, 1968 à 2016.

*Annexe bibliographique***Bibliographie (4 de 10)**

31. Jacob, L., Rockel, T., & Kostev, K. (2017). Depression Risk in Patients with Rheumatoid Arthritis in the United Kingdom. *Rheumatology and Therapy*, 1-6.
32. Joyce, A. T., Smith, P., Khandker, R., Melin, J. M., & Singh, A. (2009). Hidden cost of rheumatoid arthritis (RA): estimating cost of comorbid cardiovascular disease and depression among patients with RA. *The Journal of rheumatology*, 36(4), 743-752.
33. Kavanaugh, A. (2007). Economic consequences of established rheumatoid arthritis and its treatment. *Best practice & research clinical rheumatology*, 21(5), 929-942.
34. Larg, A., & Moss, J. R. (2011). Cost-of-illness studies. *Pharmacoeconomics*, 29(8), 653-671.
35. La Société de l'arthrite (2018). Présentation Aide entrAide.
36. La Société de l'arthrite (2017). Rapport annuel Aide entrAide 2016-2017.
37. La Société de l'arthrite (2004). Renseignements généraux sur le Programme d'initiative personnelle de l'arthritique et la compétence personnelle.
38. La Société de l'arthrite (2015). The Arthritis Rehabilitation and Education Program (AREP) of The Arthritis Society.
39. Larsson, I. (2017). Nurse-led Care and Patients as Partners Are Essential Aspects of the Future of Rheumatology Care. *The Journal of Rheumatology*, 44(6), 720-722.
40. Lawrence RC, Felson DT, Helmick CG, Arnold LM, Choi H, Deyo RA, Gabriel S, Hirsch R, et al. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. Part II. *Arthritis and Rheumatism*. 2008 Jan;58(1):26–35.

Annexe bibliographique

Bibliographie (5 de 10)

41. Leardini, G., Salaffi, F., Caporali, R., Canesi, B., Rovati, L., Montanelli, R., & Italian Group for Study of the Costs of Arthritis. (2004). Direct and indirect costs of osteoarthritis of the knee. *Clin Exp Rheumatol*, 22(6), 699-706.
42. Lee, T. J., Park, B. H., Son, H. K., Song, R., Shin, K. C., Lee, E. B., & Song, Y. W. (2012). Cost of illness and quality of life of patients with rheumatoid arthritis in South Korea. *Value in Health*, 15(1), S43-S49.
43. Lemieux, J.-M. (2016). Mon arthrite, je m'en charge!. [en ligne]. [<https://prezi.com/siwkdc1qswuk/mon-arthrite-je-men-charge/>] (6 février 2018)
44. Li, L. C., DAVIS, A. M., LINEKER S. C., COYTE, P. C., BOMBARDIER, C., (2006). Effectiveness of the Primary Therapist Model for Rheumatoid Arthritis Rehabilitation: A Randomized Controlled Trial. *Arthritis Care & Research*, 55(1), 42–52.
45. Li, L. C., MAETZEL, A., DAVIS, A. M., LINEKER S. C., BOMBARDIER, C., COYTE, P. C., (2006). Primary Therapist Model for Patients Referred for Rheumatoid Arthritis Rehabilitation: A Cost-Effectiveness Analysis. *Arthritis Care & Research*, 55(3), 402–410.
46. Li, X., Gignac, M. A., & Anis, A. H. (2006). The indirect costs of arthritis resulting from unemployment, reduced performance, and occupational changes while at work. *Medical care*, 44(4), 304-310.
47. Lin, M. C., Guo, H. R., Lu, M. C., Livneh, H., Lai, N. S., & Tsai, T. Y. (2015). Increased risk of depression in patients with rheumatoid arthritis: a seven-year population-based cohort study. *Clinics*, 70(2), 91-96.
48. Loza, E., Lopez-Gomez, J. M., Abasolo, L., Maese, J., Carmona, L., & Batlle-Gualda, E. (2009). Economic burden of knee and hip osteoarthritis in Spain. *Arthritis Care & Research*, 61(2), 158-165.
49. Lundon, K., Shupak, R., Canzin, S., Ziesmann, E., Schneider, R. (2015). Don't let up : implementing and sustaining change in a new post-licensure education model for developing extended role practitioners involved in arthritis care. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 8, 389-395.
50. Maetzel, A., Li, L. C., Pencharz, J., Tomlinson, G., & Bombardier, C. (2004). The economic burden associated with osteoarthritis, rheumatoid arthritis, and hypertension: a comparative study. *Annals of the rheumatic diseases*, 63(4), 395-401.

*Annexe bibliographique***Bibliographie (6 de 10)**

51. Magee, S., Heath, N., MacLeod, A., Lundon, K. (2016). Models of Arthritis Care Using Advanced Practitioner in Arthritis Care (ACPAC) Trained Therapists in Thunder Bay and the North West LHIN. Document d'information September is Arthritis Awareness Month.
52. Major, F., Hubert, C., Ndengeyingoma, A., (2012). Un programme d'autogestion des maladies chroniques : Transformer les services de santé par les meilleures pratiques préventives. Présentation dans le cadre du Colloque CII-CIR, Mai 2012.
53. Manning, V. L., Kaambwa, B., Ratcliffe, J., Scott, D. L., Choy, E., Hurley, M. V., & Bearne, L. M. (2015). Economic evaluation of a brief Education, Self-management and Upper Limb Exercise Training in People with Rheumatoid Arthritis (EXTRA) programme: a trial-based analysis. *Rheumatology*, 54(2), 302-309.
54. March, L., Smith, E. U., Hoy, D. G., Cross, M. J., Sanchez-Riera, L., Blyth, F., ... & Woolf, A. D. (2014). Burden of disability due to musculoskeletal (MSK) disorders. *Best practice & research Clinical rheumatology*, 28(3), 353-366.
55. Mason, H., Jones-Lee, M., Donaldson, C., (2009) "Modelling the monetary value of a QALY: A new approach based on UK data", *Health Economics*, Vol. 18, No. 8
56. Matcham, F., Rayner, L., Steer, S., & Hotopf, M. (2013). The prevalence of depression in rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology*, 52(12), 2136-2148.
57. McKenna, R., (2009). The Arthritis Society, 60 Years of Arthritis Research and Programs : From unproven remedies to evidence based practice. Présentation pour le compte de La Société de l'arthrite.
58. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2012). Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne.
59. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2016). Guide d'intégration des professionnels en GMF : Physiothérapeute.
60. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2012). Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaire du réseau de la santé et des services sociaux.

*Annexe bibliographique***Bibliographie (7 de 10)**

61. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2010). Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2010-2015.
62. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020.
63. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2012). Vision et plan d'action de suivi et de gestion des maladies chroniques pour les Laurentides 2012-2015. Document préparé par l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides.
64. Ministère des Services gouvernementaux et des Services aux consommateurs de l'Ontario (2017). Paiements de transfert.
65. Mississauga Halton Local Health Integration Network (2014). Multi-sector service accountability agreement with the Arthritis society.
66. Ohinmaa, A. E., Thanh, N. X., Barnabe, C., Martin, L., Russell, A. S., Barr, S. G., & Maksymowych, W. P. (2014). Canadian estimates of health care utilization costs for rheumatoid arthritis patients with and without therapy with biologic agents. *Arthritis care & research*, 66(9), 1319-1327.
67. Oxford Economics (2010). The economic costs of arthritis for the UK economy. Final report, March.
68. Passalent, L. A., Kennedy, C., Warmington, K., Soever, L. J. (2013). System Integration and Clinical Utilization of the Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC) Program – Trained Extended Role Practitioners in Ontario : A two-Year, System-Level Evaluation. *Healthcare Policy*, 8(4), 56-68.
69. Perreault, K., Hébert, L. J., Desmeules, F., Deslauriers, S., Martineau, J., Perron, M., Moffet, H., Giguère, J., Feldman, D. E., (2016). Les services de physiothérapie dans le système de santé public québécois : état de la situation et cibles d'action. Mémoire déposé par l'Association québécoise de la physiothérapie au Commissaire à la santé et au bien-être dans le cadre de la consultation publique sur le panier de services.
70. Porter, I. (2018). « Les grands oubliés de la douleur chronique », *Le Devoir*, 6 janvier 2018.

*Annexe bibliographique***Bibliographie (8 de 10)**

71. Porter, I. (2017). « Plus de 18 000 Québécois en attente de physiothérapie », *Le Devoir*, 30 octobre 2017.
72. Public Policy Forum (2017). *Condition Chronic: How improving workplace wellness helps Canadians and the economy*.
73. Puolakka, K., Kautiainen, H., Möttönen, T., Hannonen, P., Korpela, M., Hakala, M., ... & Leirisalo-Repo, M. (2005). Early suppression of disease activity is essential for maintenance of work capacity in patients with recent-onset rheumatoid arthritis: five-year experience from the FIN-RACo trial. *Arthritis & Rheumatology*, 52(1), 36-41.
74. Raciborski, F., Kłak, A., & Kwiatkowska, B. (2015). Indirect costs of rheumatoid arthritis. *Reumatologia*, 53(5), 268.
75. Rat, A. C., & Boissier, M. C. (2004). Rheumatoid arthritis: direct and indirect costs. *Joint Bone Spine*, 71(6), 518-524.
76. Reinhard, S. C., Friss Feinberg, L., Choula, R., Houser, A. (2015). *Valuing the Invaluable: 2015 Update, Undeniable Progress, but Big Gaps Remain*. AARP Public Policy Institute. July 2015.
77. Riecke, B. F., Christensen, R., Christensen, P., Leeds, A. R., Boesen, M., Lohmander, L. S., ... & Bliddal, H. (2010). Comparing two low-energy diets for the treatment of knee osteoarthritis symptoms in obese patients: a pragmatic randomized clinical trial. *Osteoarthritis and Cartilage*, 18(6), 746-754.
78. Santé Canada (2016). *Système de soins de santé du Canada*. [en ligne]. [<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante-du-canada.html>] (6 février 2018)
79. Santé Montréal (2016). *Foire aux questions : Centre de répartition des demandes de services montréalais*. [en ligne]. [<https://www.santemontreal.qc.ca/professionnels/medecins/crds-centre-de-repartition-des-demandes-de-services-montrealais/>] (6 février 2018)
80. Sharif, B. (2014). *Direct cost of osteoarthritis in Canada: an application of microsimulation modeling with uncertainty analysis* (Doctoral dissertation, University of British Columbia).

*Annexe bibliographique***Bibliographie (9 de 10)**

81. Skou, S. T., Roos, E.M. (2017). Good Life with osteoArthritis in Denmark (Glad™): evidence-based education and supervised neuromuscular exercise delivered by certified physiotherapists nationwide. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 18(72), 1-13.
82. Stanford Patient Education Research Center (2010). Stanford Self Management Program Fidelity Manual.
83. Statistique Canada (2017). Tableau de données 051-0001 : Estimations de la population, selon le groupe d'âge et le sexe au 1er juillet, Canada, provinces et territoires. Base de données CANSIM.
84. Statistique Canada (2017). Tableau de données 052-0005 : Population projetée, selon le scénario de projection, l'âge et le sexe, au 1er juillet, Canada, provinces et territoires. Base de données CANSIM.
85. Statistique Canada (2017). Tableau de données 176-0064 : Banque du Canada, Taux de change étranger en dollars canadiens. Base de données CANSIM.
86. Statistique Canada (2017). Tableau de données 105-0508 : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Caractéristiques de la santé des canadiens, estimations annuelles, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada et provinces. Base de données CANSIM.
87. Statistique Canada (2017). Tableau de données 281-0027 : Enquête sur l'emploi, la rémunération et les heures de travail (EERH), rémunération hebdomadaire moyenne selon le type de salariés, le statut de temps supplémentaire et le Système de classification des industries de l'Amérique du Nord (SCIAN). Base de données CANSIM.
88. Statistique Canada (2017). Tableau de données 326-0021 : Indice des prix à la consommation (IPC). Base de données CANSIM.
89. Tarride, J. E., Haq, M., O'reilly, D. J., Bowen, J. M., Xie, F., Dolovich, L., & Goeree, R. (2012). The excess burden of osteoarthritis in the province of Ontario, Canada. *Arthritis & Rheumatology*, 64(4), 1153-1161.
90. Turchetti, G., Bellelli, S., & Mosca, M. (2014). The social cost of rheumatoid arthritis in Italy: the results of an estimation exercise. *Reumatismo*, 65(6), 271-277.

*Annexe bibliographique***Bibliographie (10 de 10)**

91. Université de Sherbrooke (2017). Groupe de recherche V1SAGES : Mieux soigner les patients aux besoins complexes. [en ligne]. [<https://www.usherbrooke.ca/dep-medecine-famille/recherche/groupe-de-recherche-v1sages/>] (6 février 2018)
92. Wang, B. C., Hsu, P. N., Furnback, W., Ney, J., Yang, Y. W., Fang, C. H., & Tang, C. H. (2016). Estimating the economic burden of rheumatoid arthritis in Taiwan using the national health insurance database. *Drugs-real world outcomes*, 3(1), 107-114.
93. Warmington, K., Kennedy, C., Lunden, K., Soever, L. J., Brooks, S. C., Passalent, L. A., Shupak, R., Schneider, R. (2015). The patient perspective : arthritis care provided by Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care program-trained clinicians. *Open Access Rheumatology : Research and Reviews*, 7, 45-53.
94. Xie, F., Kovic, B., Jin, X., He, X., Wang, M., & Silvestre, C. (2016). Economic and humanistic burden of osteoarthritis: a systematic review of large sample studies. *PharmacoEconomics*, 34(11), 1087-1100.
95. Yelin, E., & Wanke, L. A. (1999). An assessment of the annual and long-term direct costs of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 42(6), 1209-18.
96. Ziesmann, E., Brooks, S., Bombardier, C., Ahluwalia, V. (2017). The Effect of Triage Assesments on Identifying Inflammatory Arthritis and Reducing Rheumatology Wait Times in Ontario. *Health Quality Transformation 2017*.
97. Service communautaire de recherche et d'évaluation sur l'arthrite (ACREU)

Comprendre
Réinventer
Conquérir

 AVISEO CONSEIL
stratégie & économie