A Last Word on Collaborating for Lasting Change



THE AUTHORS RESPOND

Jennifer Y. Verma, Stephen Samis, Jean-Louis Denis, Maureen O'Neil and François Champagne

ABSTRACT

When a vision is shared, so too can be the agenda required to achieve it – this quote from Wedge and Currie (2016: 67) offers a key lesson from this issue of Healthcare Papers, which presents the experiences of a chronic disease quality improvement collaborative (QIC) in Atlantic Canada. The Atlantic Healthcare Collaboration for Innovation and Improvement in Chronic Disease (AHC) hosted its last workshop in June 2014. Key findings from the summative evaluation, undertaken by the Canadian Foundation for Healthcare Improvement (CFHI) in fall-winter 2014-15, are reported in the lead paper of this issue (Verma et al.), followed by commentaries from some of those who were involved (Phillips et al.; Vallis 2016; Wedge and Currie 2016) as well as experts in chronic care and improvement capability (Wagner 2016 and Delgado 2016, respectively). As this final paper reveals, time is often an important factor in realizing improvement - in the time period since the lead paper was written, for example, the number of teams progressing to implementation and evaluation has doubled. This closing paper highlights team progress and summarizes our reflections on creating improvement capacity, leading large-scale change and partnering with patients and families to get there. All of these are critically important in shaping the kind of health and care Canadians need and expect.

IF HEALTHCARE PROVIDERS and systems are to address the needs of chronically ill patients, then care design and delivery require more than adaptation; they require innovation and transformation. This issue relates the Atlantic Healthcare Collaborative (AHC) Quality Improvement Collaborative (QIC) experience to the factors that enable healthcare improvement (see Figure 1) to further our understanding of how to create and sustain patient- and family-centred approaches

in chronic care. The commentaries raised important considerations about the AHC QIC model, generating common healthcare improvement themes: i) creating improvement capability through collaboration, ii) laying the foundation for spread and large-scale improvement and iii) engaging patients and policy makers for improvement. These themes are the focus of this closing paper, with reference to CFHI's levers for healthcare improvement.

Engaging front-line providers and managers in creating an improvement culture Promoting Focusing on evidence-informed population decision-making **HEALTHCARE IMPROVEMENT** Engaging patients Creating supportive and citizens policies and incentives Building organizational capacity

Figure 1. CFHI's Six Levers for Accelerating Healthcare Improvement (CFHI 2014)

Engaging front-line managers and providers in creating an improvement culture

Relying on front-line providers as agent of improvement to build a culture committed to providing quality of care

Focusing on population needs

Understanding the population served and their needs, especially at a time when chronic disease rates are rising, is a precursor for improving population health

Creating supportive policies and incentives

Implementing organizational and system-level policies that ensure a healthy work environment and support providers in acquiring and applying improvement skills

Building organizational capacity

Creating a reliance for improvement within an organization by training staff in healthcare improvement, giving them the ability to identify necessary improvements based in evidence, supporting them in implementing the changes and recognizing them for doing so

Engaging patients and citizens

Enabling organizations to tap into the wealth of ideas and knowledge about the design, delivery and evaluation of services which patients, families and the community provide

Promoting evidence-informed decision-making

Ensuring that healthcare providers and their managers have access to up-to-date information and are skilled in finding, assessing, adapting and applying data and evidence for improvement

Creating Improvement-Capable Environments Through Collaboration

Dr. Donald Berwick once said, "At present, prevailing strategies [in healthcare] rely largely on outmoded theories of control and standardisation of work. More modern, and much more effective, theories ... seek to harness the imagination and participation of the workforce in reinventing the system" (Berwick 2003: i2). The intended goal of the AHC, from the perspective of the leaders who created it, was to harness this creativity and the active participation of front-line clinicians in positive, and potentially disruptive, change. Through a charter agreement (CFHI 2012), senior leaders launched the collaborative and showed the will, but they relied on those delivering care to determine in what ways (the ideas for improvement and their execution). Nolan (2007) described these elements - will, ideas and execution as essential for producing system-level results (with credit to Wagner [2016] for raising this point).

The purpose of the charter (CFHI 2012) was threefold: to name the shared vision of the collaborative, to hold the health regions involved to shared account for achieving that vision and to motivate the front-line clinicians to work together toward common health system goals in chronic disease prevention and management (CDPM). Delgado (2016) saw the charter as "a creative way to build a link to both policy and performance management from the start, fostering a closer relationship between those delivering the services and those planning or funding them." To be meaningful, the charter was part of a broader strategy with defined structures and processes at the leadership and front-line levels. At the leadership level, health region and CFHI leadership met regularly at every stage of the collaborative, often involving provincial departments of

health. At the front-line level, CFHI worked with expert faculty, coaches and mentors to deliver curriculum to teams, provide evaluation and performance measurement support to improvement projects (IPs) and create spaces where improvement is planned and executed – in summary, to support the development of improvement capacities at the point of care.

Despite limited evidence on the effectiveness of QICs (Nadeem et al. 2013; Schouten et al. 2008), all commentators cited reasons why pursuing collaborative models to develop and deliver healthcare improvement is needed. Wagner (2016), for example, said the AHC helped to build the case and motivation for improvement and offered a venue for idea creation, support structure and opportunities to learn from similar organizations facing similar challenges. Vallis (2016) added that the AHC offered supportive tools and a network to help translate evidence to practice (which he cleverly described as "boot-strap[ping] the typical low academic self-efficacy of the model clinic environment"). Delgado (2016) saw the connection of academics to improvement teams as also presenting "a novel approach to addressing the tension that can exist between the two." Further, he summarized that the AHC "served to channel the attention of senior leaders toward chronic conditions, highlighted the importance of having protected time for innovation and improvement, galvanized multidisciplinary teams around a topic and promoted a culture of quality improvement" (Delgado 2016). In broad strokes, the AHC delivered on all of the components one would expect of a QIC, creating the kind of collaborative environment where improvement can occur. Importantly, the AHC focused on changing what services are offered and how care is provided in systems that are traditionally resistant to change.

In the lead paper, we reported that improvements, in fact, are occurring. In four of the 11 cases, the IPs were showing measureable improvements (see Table 2b from Verma et al. 2016) and an additional two cases (from Labrador-Grenfell Health [LGH]) were reportedly in implementation or evaluation stages (despite having ended their participation in the collaborative). Since the lead paper was drafted, two more teams have moved into implementation and evaluation (their progress is detailed below). That brings the tally of teams that progressed to implementation and evaluation to eight of 11 cases, while 10 of the 11 teams have reported continuing to pursue their IP (or a modified improvement initiative). Five impact stories capture the IPs and their results to date (CFHI 2016).

In one instance, the team at Nova Scotia Health Authority (NSHA, formerly Capital Health) developed and applied a modified value stream mapping (VSM) approach to redesign care processes to better address the needs of those with chronic conditions, including multiple chronic conditions (multimorbidities). VSM is a "lean" technique that takes the client perspective (in this case, that of patients) as its point of focus in documenting, analyzing and ultimately improving workflows to produce a service that delivers value to clients. The team modified the VSM approach to align with key components of the Chronic Care Model (CCM) (MacColl Center for Health Care Innovation 2002) in order to identify, map and improve processes of relevance to individuals living with chronic conditions.

The NSHA initiative engaged patients living with multimorbidities and their healthcare providers in a "value creation" exercise that identified problems with the current state of care (across four service areas – the Integrated Chronic Care Services [ICCS], the Diabetes Management Centre, the Community Health Team and the

INSPIRED chronic obstructive pulmonary disease [COPD] outreach program) and informed a redesign process to eliminate nonvalue-add practices and strengthen or develop value-add practices. Sampalli and colleagues (2015) cited improved access, patient satisfaction and functional status, as well as contained costs and efficiencies, as outcomes of their work to date. The access and efficiency gains were achieved through reducing the ICCS wait times (from a baseline of 13 months in 2012 to an outcome of two months in 2014 and no wait time in 2015) and offering group visits, telehealth and telephone outreach (Sampalli et al. 2015). In addition to the VSM work, this team created a Chronic Disease Prevention and Management Corridor[©] to facilitate better care experience for patients with chronic conditions and multimorbidities. The corridor consists of three main components: 1) service redesign; 2) common elements for CDPM (such as common outcomes, clinical intake processes, standards for health literacy and core competency modules); and 3) a hub of supports to guide the review and development of processes to better support care for individuals living with chronic conditions.

Additionally, information technology systems were redeveloped to support data collection and ease access to patient information by all providers, increasing the potential for care coordination. The methodology used here will be applied to other chronic disease management programs, locally and across the province. An online toolkit to support the implementation of the corridor approach will also be available to all providers at the NSHA (the province's single health authority, which took effect April 1, 2015, replacing nine health regions) and to interested users across the country and internationally. In the fall of 2014, CFHI supported the team in hosting a provincial symposium, featuring Dr. Edward

Wagner and other leading experts on chronic care. The symposium served as an opportunity to share the work in Halifax with colleagues from across the province. In June 2015, the team was recognized with a 3M Health Care Quality Team Award for their "My Care My Voice" initiative, which was part of this broader IP (NSHA 2015).

In a second example, the team at LGH (which had a late start, joining mid-collaborative in June 2013) reported initiating a diabetes registry for the region (LGH 2014) and skilling up clinicians in self-management support (SMS). The registry uses extracted data from the region's existing integrated healthcare information system (Meditech) to inform a regional diabetes prevalence database. This work is part of a broader plan to develop a regional chronic disease management database. Meanwhile, healthcare providers were trained as master trainers in the Stanford Self-Management Model (called "Improving Health: My Way") and delivered public education sessions. These were designed to increase the accessibility of chronic disease selfmanagement programs in rural and remote communities and to empower lay trainers to take active roles in helping improve the health of individuals living with chronic disease in their communities (LGH 2014). All of this work is part of the health region's CDPM plan, which is being led by a newly struck regional chronic disease prevention and management advisory committee, which is guiding the IP team's work.

The ideas for the IP changes – in the cases where implementation occurred – came from the clinicians and front-line managers (the team leads). Recent work shows that the willingness and ability of clinicians to undertake change depends on the intervention design (what they are being asked to do to resolve issues related to care delivery) and the implementation strategy (how they intend to

concretely do it; Hayes 2014). The hypothesis is that improvement initiatives that do not add additional workload and have high perceived value for those undertaking the change have greater likelihood of being sustainably adopted, reduce workplace burden and achieve the intended outcomes (Hayes 2014). While the evaluation of the AHC did not explicitly examine this connection between workload, value and outcomes, we hypothesize that this relationship played out for participating teams. Specifically, teams that floundered lacked clarity on intervention design, were pursuing a new scope of work or felt unengaged in the collaborative approach. Conversely, teams that flourished were pursuing an intervention that they designed and were already invested in delivering and that they had an interest in collaborating on. As expected, being "voluntold" likely has the opposite of the desired effect in engaging clinicians in quality improvement (QI).

Wagner (2016) – who served as a guest faculty for the AHC's final workshop – noted this connection between workload, value and outcomes: "Those teams that progressed to intervention tended to have specific interventions in mind that they wanted to spread and/or evaluate." However, Wagner (2016) also saw value for health regions that were not as advanced in designing their IP: "The AHC has provided a supportive and safe environment in which to learn and plan ... a politically safe learning community with the potential to support and sustain the work of chronic care improvement over time."

Phillips and colleagues (2016) also focused on the issue of workload, indicating that most teams expressed their IPs as burdensome in terms of design and delivery, but also in terms of evaluation of effects and outcomes. The authors recommended (as we did in the lead paper) undertaking more in-depth assessment of pre-collaborative conditions to understand

and respond to prospective team readiness. Tools such as Highly Adoptable Improvement (Hayes 2014) can help to assess expectations of workload (what will it take?) and value (what will it achieve?) in a way that resonates with those responsible for delivering improvement. In the same way, resources such as CFHI's Organizational Assessment Tool for Accelerating Healthcare Improvement, which elucidates the six levers (as per Figure 1), can help to create a picture of the broader improvement landscape within which the prospective team operates (CFHI 2014). With such vast variety in team IP foci - Phillips and colleagues (2016) noted differences in target population, target disease, organizational settings, improvement capability and resources invested - readiness assessments may also assist in understanding team progress against a common scale (be it an implementation or measurement scale, or both) and in considering their limitations. Rigorous assessments of training needs, as the commentators point out, are also helpful in designing QICs.

The major challenge for teams, as with many QI efforts, wrote Wagner (2016), is deciding where to begin. Phillips and colleagues (2016) made the same point, indicating that teams were also slow out of the gate in identifying measures and tools that aligned with their needs and priorities. By all accounts, teams needed the intensity of support offered by the AHC. With IPs still in the field, we can expect they require continued support. Øvretveit (2003: 7) popularly wrote, "The challenge for sustainability is not starting improvement, but continuing after the initial enthusiasm has gone." To this end, CFHI undertook a 120-day follow up webinar (post-submission of team IP final reports) and is hosting a three-part webinar series in fall 2015 as additional points of follow-up. However, Wagner (2016) and Wedge and Currie (2016) stressed the importance of health regions and governments using their scope, authority and capacity to offer continued, on-the-ground support to teams, especially now that the AHC has ended. A recent systematic review on the effectiveness of chronic care models supports this position, finding that leadership support for the implementation and sustainability of interventions is a critical success factor (along with opportunities for reflective healthcare practice and clear messages about the importance of chronic disease care; Davy et al. 2015).

In their commentary, Wedge and Currie (2016) offered examples of how Health PEI teams are receiving continued support via enrollment in other QI collaboratives. CFHI is aware that, in total, four of the 11 teams (including IP teams from Health PEI, NSHA and Central Health) have been enrolled in such collaboratives since the end of the AHC, delivered or sponsored by CFHI. However, this does raise the question, In what ways have health regions or governments accommodated the continued improvement efforts of their IP teams for the long run? Additionally, to what extent can health regions and health departments make this accommodation, given that there is, arguably, no clear locus of management authority for healthcare improvement? These are questions that CFHI will pick up in discussions with the AHC executive committee and with policy stakeholders when the sustainability of capacities and improvement work beyond the AHC are further considered.

Laying the Foundation for Spread and Large-Scale Change

The IPs in this collaborative varied in aim (target populations and disease) as well as scope (from local to large-scale improvements). Wagner (2016) summarized this breadth: "As expected, the RHA teams chose a wide variety of projects, ranging in scope from an ambitious effort to train all

healthcare clinicians in the region in selfmanagement counselling to more localized and focused programs to improve services to high-risk youth and patients with [COPD]." In regard to large-scale change, Mohrman and Cummings (1989) put forward three dimensions, which we illustrate with questions:

- Size Is the improvement intended to spread across boundaries, for example, geographies, organizations or groups?
- Depth Will the improvement deeply challenge existing ways of working, for example, behaviourally or by creating a "paradigm shift"?
- Pervasiveness Will the improvement system, for example, coordinated changes?

The greater the size, depth or pervasiveness of the intended change, the more largescale the change is expected to be and the more challenging it is to achieve (at least in the short term). Of the six IPs that were implemented (as part of the collaborative, thus excluding the two LGH teams that ended their enrollment), three were arguably intended as largescale, system-wide (across multiple practices and organizations within a health delivery system) change efforts: 1) the skilling up of all healthcare clinicians on Prince Edward Island to deliver a "minimal intervention" approach to SMS education, 2) the creation of a Chronic Disease Prevention and Management Corridor[©] for the province of Nova Scotia, 3) the development of a diabetes registry and consistent approach to SMS education across Labrador. Two IPs were designed as local change efforts, redesigning care within organizations (that are part of broader health systems), 4) the incorporation of mental health screening into diabetes care and SMS in western Newfoundland and 5) the improvement of respiratory care through standardizing procedures and redesigning existing services

as well as developing a new SMS program for patients living with advanced COPD in central Newfoundland. The final implemented IP was 6) an evaluation of an existing local mental health support program for high-risk youth in Saint John, New Brunswick, to determine its potential for spread.

The larger the scale of the IP, the greater the intensity of effort involved to achieve its goals. Wagner (2016) argued, for example, "...improvement at the regional and provincial levels will require interventions that involve and ultimately reach hundreds of practices." This scale of improvement takes time, often beyond the time period a collaborative can accommodate (Delgado 2016; Verma et al. 2016; Wagner 2016). This time lag of years between initiating an intervention or interventions and realizing results is consistent with other collaborative examples. Wagner (2016) cited a US-based example in which it took four years beyond the start of the collaborative to realize patient outcomes (and this was for a highly focused set of diabetes interventions, contrasted with the breadth represented by the AHC IPs). The Health Foundation arrived at a similar finding when examining improvement stories that had resulted in major impacts or had the greatest potential to be spread widely – "In some cases the full extent of a project's impact only becomes apparent years later" (Jones 2015: para 5). As such, perhaps collaboratives ought to be longer-term interventions, for example, five years as opposed to one or two.

Moreover, achieving large-scale improvement within the system requires moving from local improvements to system policies that change the ways that resources are allocated, incentive structures are designed and performance is managed across the healthcare system. Indeed, a recent report from a federal healthcare innovation panel in Canada (Advisory Panel on Healthcare Innovation 2015) cited such structures and incentives as critical for giving way for spread and scale-up of innovation: "... somehow, the structures and incentives of Canada's healthcare systems are suboptimal for widespread adoption of positive change," which results in the "frustrating reality" that "many excellent ideas of interventions are never translated into saleable or scalable innovations" (Advisory Panel on Healthcare Innovation 2015: 2). Among the barriers to wider adoption and scaling up of healthcare innovations in Canada cited by the Advisory Panel on Healthcare Innovation (2015) are a lack of meaningful patient engagement, outmoded human resource models, system fragmentation, inadequate health data and information management capacity, a lack of effective deployment of digital technology, barriers to entrepreneurship, a risk-averse culture and an inadequate focus on understanding and optimizing innovation.

When it comes to creating fertile ground for innovation to spread and take root, Phillips and colleagues (2016) suggested that CFHI make strategic decisions that take into account the benefits and limitations of broad versus targeted collaborative foci. In some instances, CFHI continues to cast a wide net (e.g., a learning collaborative that aims to understand the benefits of and strategies for involving patients and families in the co-design of care), while in other areas, CFHI has honed in on a specific intervention or suite of interventions (e.g., a spread collaborative that aims to reduce inappropriate use of antipsychotic medications for patients living with dementia in longterm care and another spread collaborative that aims to improve at-home SMS as well as advanced care planning for patients with moderate-severe COPD). Certainly, it can be argued that there are deeper opportunities for focusing on specific conditions or high-burden diseases, rather than the spectrum tackled in

Atlantic Canada (Delgado 2016; Phillips et al. 2016). However, at the same time, casting the net widely is crucial in areas where there is still much to be learned about intervention design and sustaining change, especially where capacities are limited.

Delgado (2016: 90) described the "constant conundrum of QICs that attempt to cover broad topics (e.g., chronic care) versus specific clinical areas." With breadth and complexity of IP foci comes complexity of QIC design in terms of reach, stakeholders involved, and measurement of progress and outcomes (Delgado 2016). On measuring progress and outcomes, Delgado (2016) argued that there exists the "opportunity to enhance the strength of the AHC by reconsidering the way aims are framed and measured," in particular by focusing on what is expected in terms of outcome changes. Phillips and colleagues (2016) described how teams developed IP measurement plans that take into account outcome, process and balancing measures (however, Delgado would not have had the opportunity to read this discussion beforehand). Neither the lead paper nor Phillips and colleagues' (2016) commentary offered a detailed account of team IP measurement plans, however. To facilitate this understanding, Table 1 provides examples of measures reported at the patient, provider and systems levels for the Western Health, NL, team – these results are described in greater detail in the forthcoming manuscript by Amar et al. (2016).

Two commentaries (Delgado 2016; Wedge and Currie 2016) argued for a measurement design that accounts for improved health, enhanced care experiences and reduced per capita cost of care – what the Institute for Healthcare Improvement defines as "Triple Aim for populations" (Berwick et al. 2008; Whittington et al. 2015). Triple Aim, acknowledges Delgado (2016), would

Table 1. Example Indicators and Results from Western Health Team Improvement Project Measurement Plan

Indicator Type	Indicator Domains	Preliminary Results	Data Source
Patient-Level	Patient care experience domains: Patient activation Delivery system/practice design Goal setting/tailoring Problem-solving/contextual Follow-up/coordination	Scored an overall average of $4.10/5^1$ ($n = 30$), with the lowest score reported as 3.77 (patient activation) and the highest score reported as 4.41 (delivery system/practice design)	Patient Assessment of Care for Chronic Conditions (PACIC) – measures specific actions or qualities of care, congruent with the Chronic Care Model (CCM), that patients report they have experienced in the delivery system (MacColl Center for Health Care Innovation 2004)
Provider- Level	Patient support domains: Individualized assessment of patient self-management educational needs Self-management (SM) education Goal setting Problem-solving skills Emotional health Patient involvement in decision-making Social support Links to community resources	Overall average improvement from baseline ($n = 23$) to follow-up ($n = 18$) of 2.66 points, with greatest differences in emotional health (4.4-point difference pre and post from an average of 2.9/10 to 7.3/10) ²	Assessment of Primary Care Resources and Supports for Self-Management (PCRS) – assesses delivery of SMS services and organizational infrastructure, congruent with the CCM, which providers or teams report they deliver (Diabetes Initiative 2009)
System-Level	Organizational support domains: Continuity of care Coordination of referrals Ongoing QI System for documentation of SMS services Consumer participation/patient input Integration of SMS into primary care Patient care team/team approach Staff education and training	Overall average improvement from baseline (n = 23) to follow-up (n = 18) of 2.83 points, with greatest differences in: • Patient input (4.3-point difference pre and post from an average of 2.1/10 to 6.4/10) • Staff education and training (4.1-point difference pre and post from an average of 2.9/10 to 6.6/10) • Ongoing QI (4.5-point difference pre and post from an average of 2.1/10 to 6.6/10) ²	

^{1.} Each item is scored on a 5-point scale, ranging from 1 (no/never) to 5 (yes/always); reporting results for n = 30 (Dec 2013), where clients aged 18 years or older were randomly selected from the client referral management system.

help in outlining patient- and system-level outcome measures while also helping teams to move from experience and learning gains (as per the Kirkpatrick and Kirkpatrick [2006] model cited in the lead paper) to behaviour change and outcomes. Wedge and Currie (2016) similarly argued, "Improving care for

patients living with chronic disease is the new reality that only a Triple Aim approach can achieve ... [and the AHC must assume] ... more emphasis on improving the population health objective" in particular, if it is to realize sustainable improvements. Delgado (2016) further argued that pursuit of Triple Aim

^{2.} Each characteristic is scored on a 10-point scale, ranging from 1 (lowest quality level) to 10 (highest); reporting results from baseline (spring 2012) for n = 23 team members to follow-up (Jan–Feb 2014) for n = 18 team members.

would assist in pursuing the AHC's aim of broader sustainability by, for example, allowing areas such as prevention to emerge as new spheres of improvement activity.

Developing consistent approaches to data collection and analysis, toward common indicators for success alongside detailed accounts of what each IP aims to achieve, are critical steps in maximizing "replicability" of the AHC improvements (Delgado 2016). However, continual QI is based on the idea that improvement develops in context. While there is certainly virtue in sharing or standardizing common goals and measures, it may also be useful to allow room for local variations. Equally important is communicating results for action by targeting lessons learned to key constituencies (Delgado 2016). Dissemination is a key function CFHI and the collaborative will continue to serve to reach those who stand to benefit from learning from the AHC experience.

Engaging Patients and Policy Makers for Improvement

At the core of the AHC was a commitment to improve patient- and family-centred approaches to managing chronic disease. The team improvements were achieved through engaging patients (and their families) living with chronic disease through new or redesigned modes of SMS. From a patient outcomes standpoint, engaged patients are better able to manage their health more effectively, leading to improved outcomes (Wagner 2016). This is one of the reasons Wagner (2016) cited as to why a collaborative focus on patient engagement and SMS is warranted. He also noted two other reasons – clinical QI adoption and health system design – that we explore in greater detail, as these were points raised by multiple commentators.

From a clinical adoption and QI perspective, SMS is often the element of the chronic

care model that providers struggle the most to implement and sustain (Wagner 2016). Vallis (2016) cited healthcare's dominant focus on acute models of care as a major barrier to practice change. When it comes to implementing SMS in the medical system, Vallis (2016) argued that there exists "a danger that clinicians pay lip service to SMS." Effectively, promoting the roles of patients and families in SMS requires a change in the balance of power from traditional patient-provider relationships (where providers dominate the discussions) to relationships that promote greater patient input and involvement (as expressed in the levers, Figure 1, that envision such involvement as a countervailing source of information that brings about more sustainable and higher quality healthcare; CFHI 2014). Such patient and family involvement becomes increasingly important when redesigning (and, indeed, co-designing) care for patients with high risks and needs, for example, for older adults living with multimorbidities (Sampalli et al. 2015; Vallis 2016). In the same way, SMS requires new and co-designed approaches to evaluation, which should be more qualitative in nature (Vallis 2016). Qualitative approaches are particularly important given the inherent difficulty in measuring "the peace of mind that both patients and their families report from a better understanding of the disease, its management and its usual course" (Advisory Panel on Healthcare Innovation 2015: 17).

In a collaborative context, patient engagement goes beyond patients' involvement in their own care to involvement in design, delivery and evaluation of health services and systems (Wagner 2016). This point raised questions (Delgado 2016; Wedge and Currie 2016; Verma et al. 2016) regarding the degree to which the AHC truly engaged patients and families in an active way in the planning, governance or

implementation of the collaborative. While the AHC did make efforts to bring patients to the table, it needed to do this "more deliberately," wrote Wedge and Currie (2016). "[I]t is unclear how patients and families were actively engaged (beyond being the recipients of care) in the planning, governance or implementation (participation in learning sessions, etc.) of the collaborative," reported Delgado (2016), adding, "If engagement was lacking, having patients at one or more of these levels would add coherence and strength to the work."

Without question, involving patients and their family caregivers would have enhanced the AHC experience. At the time the AHC was initiated, CFHI (then, the Canadian Health Services Research Foundation, CHSRF) had already launched a second round of its Patient Engagement Projects (PEP) collaborative, which aimed to involve patients in the design, delivery and evaluation of health services (Brosseau and Verma 2011). Despite limited empirical evidence at the time in terms of how engaging patients influences service use, satisfaction and quality, the first round of PEP had already started to show the difference it makes when patients are at the table, as partners in care design and QI (Brosseau and Verma 2011). Indeed, the organization started to pay greater attention to involving patients and the public as well as policy makers (O'Neil 2009). In 2009, CHSRF President Maureen O'Neil recognized the following:

Health services research can inform health services practitioners and managers – frequently with excellent results. But we have not done enough to inform the politics and policy making that will inevitably shape health system performance and outcomes. If research hopes to improve health services in sufficient scope and scale, it will have

to address two daunting realities: first, the complex political economy of the health system; and second, the necessity of more informed and effective public participation in health system decisions. (O'Neil 2009: 18)

Of course, since that time, CFHI has moved more squarely into supporting healthcare QI, but the principles of engaging patients and policy makers are as central as ever. The AHC experience is relevant to public policy – for example, all Atlantic provincial departments of health rely on the CCM to inform their CDPM provincial policy frameworks and strategies. In addition, the AHC experience can help to inform what it takes to develop cross-regional and –provincial networks that enable sharing of best practices as well as support professional development in QI.

A Last Word

Despite their limited evidence, QICs are not, as noted by Wagner (2016), "wellintentioned wastes of time," but are critical for creating the type of support and followthrough as well as the culture change required to deliver more patient-centred, proactive and responsive care for people living with chronic disease. "[The AHC is] a positive example in the Canadian context that collaboration can and does happen – because when a vision is shared, so too can be the agenda required to achieve it," reported Wedge and Currie (2016). We hope that this special issue provides a meaningful contribution to the growing body of documented knowledge on QICs. We acknowledge that the AHC is but a first step toward more coordinated and sustained action to improve chronic care and recognize that it will take time to fully realize its influence on culture change, practice orientation and, ultimately,

outcomes related to patient care and the respective health systems.

From a policy perspective, we are not yet equipped to answer the question, To what extent is a collaborative model of health system improvement an effective "template" or approach for spreading improvements? At this stage, we can conservatively report that the AHC has helped to mobilize key system players to rethink the ways in which they care for patients living with chronic disease (and their families). We also surmise that such approaches are well suited to the Canadian context, with its single-payer model of care and, as Wagner (2016) pointed out, "where decision-making about the organization and design of healthcare delivery is so strongly influenced by health regions and provincial government." In this regard, the AHC showed that improvements in patient care are possible even in the short period of an improvement collaborative and in systems that are often resistant to change.

References

Advisory Panel on Healthcare Innovation. 2015. "Unleashing Innovation: Excellent Healthcare for Canada." Retrieved October 20, 2015. healthcare-innovation-rapport-soins-eng.pdf.

Amar, C., J. Verma, D. King, D. MacAusland, T. Harper and M. Vallis. 2016. "Self-Management Support in Chronic Care: Practice Implementation Lessons for Healthcare Providers from a Collaboration in Atlantic Canada." Manuscript submitted for publication.

Berwick, D.M. 2003. "Improvement, Trust and the Healthcare Workforce." *Quality & Safety in Health Care* 12(Suppl. 2): i2–i6.

Berwick, D., T. Nolan and J. Whittington. 2008. "The Triple Aim: Care, Health, and Cost." *Health Affairs*, 27: 3759–69.

Brosseau, M. and J. Verma. 2011. "Engaging Patients to Improve Healthcare Quality." *Healthcare Quarterly* 14(3): 16–18. doi:10.12927/hcq.2011.22484

Canadian Foundation for Healthcare Improvement (CFHI). 2012. *Atlantic Healthcare Collaboration for Innovation and Improvement in Chronic Disease Charter*. Retrieved October 20, 2015. http://www.cfhi-fcass.ca/Libraries/Collaborations/Atlantic-Charter-March12-2012-E.pdf>.

Canadian Foundation for Healthcare Improvement (CFHI). 2014. Accelerating Healthcare Improvement: Canadian Foundation for Healthcare Improvement's Assessment Tool. Retrieved October 20, 2015. http://www.cfhi-fcass.ca/PublicationsAndResources/cfhi-self-assessment-tool.

Canadian Foundation for Healthcare Improvement (CFHI). 2016. A Collaborative Approach to a Chronic Care Problem: Impact Stories From the Atlantic Healthcare Collaboration. Ottawa, ON: Author. Retrieved February 1, 2016. http://www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/atlantic-healthcare-collaboration/ahc-impacts

Davy, C., J. Bleasel, L. Hueiming, M. Tchan, S. Ponniah and A. Brown. 2015. "Effectiveness of Chronic Care Models: Opportunities for Improving Healthcare Practice and Health Outcomes: A Systematic Review." *BMC Health Services Research* 15(194): 1–11. doi:10.1186/s12913-015-0854-8

Delgado, P. 2016. "Meeting the Challenge of Chronic Conditions in a Sustainable Manner: Building on the AHC Learning." *Healthcare Papers* 15(Special Issue, January): 90–5. doi:10.12927/hcpap.2016.24504

Diabetes Initiative. 2009. "Assessment of Primary Care Resources and Supports for Chronic Disease Self Management (PRCS)." Retrieved October 20, 2015. http://www.diabetesinitiative.org/build/PCRS.html.

Hayes, C. 2014. "Highly Adoptable Improvement." Retrieved October 20, 2015. http://www.highlyadoptableqi.com/background.html.

Jones, B. 2015. "300 Inspirational Stories of Improvement." The Health Foundation. Retrieved October 20, 2015. .

Labrador-Grenfell Health (LGH). 2014. "Labrador-Grenfell Regional Health Authority 2013–2014 Annual Performance Report." Retrieved October 20, 2015. http://www.lghealth.ca/docs/Labrador-Grenfell%20Health%20Annual%20Performance%20Report%202013-14%20(web).pdf.

MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Research Institute. 2002. "The Care Model." Retrieved October 20, 2015. http://www.improving-pubmed-20, 2015. chroniccare.org/downloads/the_care_model_with_copyright.jpg>.

MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Research Institute. 2004. "Patient Assessment of Care for Chronic Conditions Survey." Retrieved October 20, 2015. http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=PACIC_survey&s=36.

Mohrman, S.A. and T.G. Cummings. 1989. "Self-Designing Organizations: Learning How to Create High Performance Management." In M.A. Von Glinow and S.A. Mohrman (Eds.), *Managing Complexity in High Technology Organizations* (pp. 216–36). New York, NY: Oxford Press.

Nadeem, E., S.S. Olin, L.C. Hill, K.E. Hoagwood and S.M. Horwitz. 2013. "Understanding the Components of Quality Improvement Collaboratives: A Systematic Literature Review." *Milbank Quarterly* 91(2): 354–94. doi:10.1111/milq.12016

Nolan, T.W. 2007. "Execution of Strategic Improvement Initiatives to Produce System-Level Results." [White paper]. Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement.

Nova Scotia Health Authority (NSHA). 2015. "My Care My Voice: Integrated Chronic Care Service (ICCS) Initiative to Reduce Wait Times to Care for Complex Patients by Providing a 'Voice to the Patient." Retrieved October 20, 2015. http://www.cdha.nshealth.ca/performance-excellence-program/quality-awards.

O'Neil, M. 2009. "Politics, Policy and Practice: Research for Change in Canadian Healthcare." *Healthcare Quarterly* 12(3): 18–21. doi:10.12927/hcq.2013.20873

Øvretveit, J. 2003. "Making Temporary Quality Improvement Continuous: A Review of Research Relevant to the Sustainability of Quality Improvement in Healthcare." Unpublished manuscript.

Phillips, K., C. Amar and K. Elicksen. 2016. "Evaluating a Chronic Disease Management Improvement Collaboration: Lessons in Design and Implementation Fundamentals." *Healthcare Papers* 15(Special Issue, January): 80–9. doi:10.12927/hcpap.2016.24505

Sampalli, T., M. Desy, M. Dhir, L. Edwards, R. Dickson and G. Blackmore. 2015. "Improving Wait Times to Care for Individuals with Multimorbidities and Complex Conditions Using Value Stream Mapping." *International Journal of Health Policy and Management* 4: 459–66. doi:10.15171/ijhpm.2015.76

Schouten, L.M., M.E. Hulscher, J.J. van Everdingen, R. Huijsman and R.P. Grol. 2008. "Evidence for the Impact of Quality Improvement Collaboratives: Systematic Review." *British Medical Journal* 336(7659): 1491–94. doi:10.1136/bmj.39570.749884.BE

Wagner. E. 2016. "A First Step on the Journey to High-Quality Chronic Illness Care." *Healthcare Papers* 15(Special Issue, January): 62–6; doi:10.12927/hcpap.2016.24506

Wedge, R. and D. Currie. 2016. "System-Level Reform in Healthcare Delivery for Patients and Populations Living With Chronic Disease." *Healthcare Papers* 15(Special Issue, January): 67–73. doi:10.12927/hcpap.2016.24508

Whittington, J.W., K. Nolan, N. Lewis and T. Torres. 2015. Pursuing the Triple Aim: The First Seven years. *Milbank Quarterly* 93(2): 263–300. doi:10.1111/1468-0009.12122

Vallis, M. 2016. "A Collaborative Approach to a Chronic Care Problem." *Healthcare Papers* 15(Special Issue, January): 74-9. doi:10.12927/hcpap.2016.24

Verma, J.Y., J.-L. Denis, S. Samis, F. Champagne and M. O'Neil. 2016. "A Collaborative Approach to a Chronic Care Problem." *Healthcare Papers* 15(Special Issue, January): 19-60. doi:10.12927/hcpap.2016.24503

Un dernier mot sur la collaboration visant à réaliser des changements pérennes



LES AUTEURS RÉAGISSENT

Jennifer Y. Verma, Stephen Samis, Jean-Louis Denis, Maureen O'Neil et François Champagne

RÉSUMÉ

Lorsqu'une une vision est partagée, les éléments essentiels à sa réalisation peuvent le devenir aussi. Cette citation, de Wedge et Currie (2016: 67) est une conclusion importante de ce numéro de Healthcare Papers, qui présente les expériences d'un projet collaboratif d'amélioration de la qualité des soins des maladies chroniques dans les provinces atlantiques. Le dernier atelier de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique en matière d'innovation et d'amélioration dans le traitement des maladies chroniques a eu lieu en juin 2014. Les principales conclusions de l'évaluation sommative, entreprise par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) en automne-hiver 2014-2015, sont reprises dans le document de base de ce numéro (Verma et al. 2016), et elles sont suivies par les commentaires de certains participants (Phillips et al. 2016 ; Wedge et Currie 2016) et d'experts en capacité d'amélioration et en traitement des maladies chroniques (Wagner 2016 et Delgado 2016, respectivement). Comme le révèle ce rapport final, le temps constitue souvent un facteur important dans la réalisation d'une amélioration. Depuis la publication du document d'orientation, par exemple, le nombre d'équipes étant passées aux stades de la mise en œuvre et de l'évaluation a doublé. Ce rapport final souligne les progrès réalisés par les équipes et résume nos réflexions sur le renforcement des capacités d'amélioration, sur la mise en œuvre du changement à grande échelle et sur le partenariat avec les patients et les familles pour y parvenir. Tous ces éléments revêtent une importance capitale dans la conception du type de système de santé et de soins dont les Canadiens ont besoin et auquel ils s'attendent.

Pour que les professionnels et les systèmes de santé répondent aux besoins des patients atteints de maladies chroniques, l'adaptation de la conception et de la prestation des soins est insuffisante ; il faut les réexaminer sous l'angle de l'innovation et de la transformation. Ce numéro examine l'expérience du projet collaboratif d'amélioration de la qualité

de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique et les facteurs qui favorisent l'amélioration des soins (voir la Figure 1) dans le but de nous aider à mieux comprendre comment créer et pérenniser des approches centrées sur les patients et les familles dans le traitement des maladies chroniques. Les commentaires ont soulevé d'importantes

Mettre à contribution les **prestataires de** première ligne et gestionnaires dans la création d'une culture d'amélioration Promouvoir la prise de Se concentrer sur décision éclairée par les les besoins de la données-probantes population **AMÉLIORATION DES SERVICES DE SANTÉ** Mobiliser Élaborer des politiques les patients et des mesures incitatives et les citoyens favorables Renforcer la capacité organisationnelle

Figure 1. Les six leviers de la FCASS pour accélérer l'amélioration des services de santé (FCASS 2014)

Se concentrer sur les besoins de la population

Il faut impérativement comprendre la population desservie et ses besoins pour améliorer la santé populationnelle, surtout à une époque où les maladies chroniques sont de plus en plus répandues.

Mettre à contribution les fournisseurs de services de santé et les gestionnaires de première ligne dans la création d'une culture d'amélioration

En mobilisant vos fournisseurs de services de santé et vos gestionnaires de première ligne à collaborer et à devenir des agents d'amélioration, vous contribuez à bâtir une culture déterminée à fournir de meilleurs soins.

Renforcer la capacité organisationnelle

Le renforcement des capacités et de l'autonomie pour l'amélioration au sein de votre organisation implique la nécessité de former le personnel en amélioration des services de santé, de lui donner la possibilité de déterminer les améliorations nécessaires en se basant sur les données probantes, de l'appuyer dans la mise en œuvre de ces changements et de lui témoigner de la reconnaissance pour le travail réalisé.

Élaborer des politiques et des mesures incitatives favorables

Élaborer des politiques et des mesures incitatives favorables signifie qu'il faut non seulement mettre en œuvredes politiques organisationnelles qui assurent un milieu de travail sain, mais aussi soutenir les employés à acquérir et utiliser les compétences en matière d'amélioration.

Mobiliser les patients et les citoyens

La participation des patients et des familles peut permettre à votre organisation de puiser dans une multitude d'idées et de connaissances sur la conception, la prestation et l'évaluation des services.

Promouvoir la prise de décision éclairée par les données probantes

Promouvoir la prise de décision éclairée par les données probantes signifie qu'il faut s'assurer que les fournisseurs de services de santé et leurs gestionnaires ont accès à des renseignements à jour et qu'ils sont formés en recherche, en évaluation, en adaptation et en application des faits et des données probantes en vue de l'amélioration.

considérations sur le modèle du projet collaboratif d'amélioration de la qualité de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique, générant des thèmes communs en matière d'amélioration des services : i) créer une capacité d'amélioration grâce à la collaboration, ii) jeter les bases de la diffusion et de la mise en œuvre de l'amélioration à grande échelle et iii) mobiliser les patients et les décideurs politiques. Ces thèmes sont au cœur de ce rapport final, ainsi que les six leviers de la FCASS pour accélérer l'amélioration des services de santé.

Créer des environnements propices à l'amélioration grâce à la collaboration

Le D^r Donald Berwick a dit un jour : « A l'heure actuelle, les stratégies les plus courantes (dans le domaine de la santé) reposent en grande partie sur des théories de contrôle et de normalisation du travail qui sont dépassées. Des théories plus modernes, et beaucoup plus efficaces... cherchent à tirer le meilleur parti de l'imagination et de la participation des effectifs pour réinventer le système » (Berwick 2003 : i2). L'objectif visé par la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique, pour les dirigeants qui l'ont créée, était de canaliser cette créativité et de faire participer activement les cliniciens de première ligne à un changement positif, et potentiellement perturbateur. Une charte constitutive (FCASS 2012) a permis aux hauts dirigeants d'entreprendre le projet collaboratif et de montrer leur volonté, mais ils ont laissé le soin aux prestataires de déterminer de quelles façons [les améliorations devraient être mises en œuvre]. Nolan (2007) estime que ces éléments – la volonté, les idées et la mise en œuvre – sont indispensables à l'atteinte de résultats systémiques (le crédit revenant à Wagner [2016] d'avoir soulevé cette question).

La charte (FCASS 2012) avait trois objectifs : nommer la vision commune derrière

le projet collaboratif, inciter les régions sanitaires à collaborer pour concrétiser cette vision et motiver les cliniciens de première ligne à travailler ensemble vers des objectifs communs en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques (PGMC). Delgado (2016) a perçu la charte comme « une façon créative d'établir un lien, dès le début, entre le monde des politiques et celui de la gestion du rendement, favorisant une relation plus étroite entre ceux qui fournissent les services et ceux qui sont responsables de leur planification ou de leur financement. » Pour être efficace, la charte faisait partie d'une stratégie plus vaste, avec des structures et des processus définis aux niveaux des dirigeants et des gestionnaires de première ligne. Au niveau des dirigeants, les responsables des régions sanitaires et de la FCASS se sont rencontrés de manière régulière, à chaque étape du projet, en sollicitant souvent la participation de ministères provinciaux de la santé. Au niveau des gestionnaires de première ligne, la FCASS a travaillé avec des enseignants experts, des formateurs et des mentors pour offrir le programme aux équipes, fournir un soutien à l'évaluation et à la mesure du rendement des projets d'amélioration et créer des milieux où l'amélioration est planifiée et mise en œuvre. En résumé, pour soutenir le développement des capacités d'amélioration là où les soins sont prodigués.

Malgré le peu d'éléments attestant de l'efficacité des projets collaboratifs d'amélioration de la qualité (Schouten et al. 2008; Nadeem et al. 2013), tous les commentateurs ont insisté sur l'importance de maintenir ces modèles d'élaboration et de mise en œuvre des améliorations au sein des services de santé. Wagner (2016), par exemple, a déclaré que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique avait contribué à monter un dossier et à stimuler la motivation envers l'amélioration, et avait offert un

milieu pour la création d'idées, le soutien et les possibilités d'apprentissage d'organismes analogues confrontés à des défis similaires. Vallis (2016) a ajouté que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique avait offert des outils et un réseau de soutien pour aider à appliquer les données probantes à la pratique. Delgado (2016) a vu le lien existant entre les universitaires et les équipes d'amélioration comme « une nouvelle approche visant à atténuer les tensions qui peuvent exister entre les deux. » Il a en outre indiqué que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique « avait servi à attirer l'attention des hauts dirigeants sur les maladies chroniques, avait souligné l'importance du temps spécifiquement consacré à l'innovation et à l'amélioration, avait galvanisé les équipes multidisciplinaires autour d'un thème commun et avait fait la promotion d'une culture de l'amélioration de la qualité » (Delgado 2016). En bref, la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique avait fait ce qu'on attendait d'elle en matière d'amélioration de la qualité, c'est-à-dire créer le genre d'environnement collaboratif où l'amélioration peut voir le jour. Il faut retenir que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique s'est surtout concentrée sur ce qu'il fallait changer dans les services offerts et les soins prodigués, dans des systèmes qui sont traditionnellement réfractaires au changement.

Dans le document de base, nous avons signalé que des améliorations étaient, en fait, en cours de réalisation. Dans quatre des onze cas, les projets montraient des améliorations mesurables (voir le Tableau 2b de Verma et al. 2016), et deux autres projets (de l'Autorité sanitaire de Labrador-Grenfell [LGH]) en étaient à l'étape de la mise en œuvre ou de l'évaluation (même si l'autorité sanitaire ne participait plus au projet collaboratif). Depuis que ces commentaires ont été rédigés, deux

autres équipes sont passées à l'étape de la mise en œuvre et de l'évaluation (leurs travaux sont décrits ci-après). Ce sont donc huit des onze équipes qui sont passées à la mise en œuvre et à l'évaluation, tandis que dix équipes sur onze ont indiqué qu'elles poursuivaient leurs projets (ou une initiative d'amélioration modifiée). Cinq articles percutants décrivent les projets d'amélioration et les résultats obtenus à ce jour (FCASS 2016).

Dans un cas, l'équipe de l'Autorité sanitaire de la Nouvelle-Ecosse (NSHA, anciennement Capital Health) a élaboré et mis en œuvre une approche modifiée de l'analyse de la chaîne de valeur (VSM) pour réaménager les processus de soins, afin de mieux répondre aux besoins des personnes souffrant de maladies chroniques, notamment de maladies chroniques multiples (multimorbidités). La VSM est une technique qui considère que le point de vue des clients (dans ce cas, des patients) est l'élément central qui permet de documenter, d'analyser et, finalement, d'améliorer les flux de travail, afin de créer un service qui offre une valeur accrue aux clients. L'équipe a modifié l'approche VSM pour s'aligner sur les principaux composants du modèle de soins des maladies chroniques (CCM) (Centre MacColl pour l'innovation en santé 2002), afin d'identifier, de répertorier et d'améliorer les processus pouvant intéresser les personnes vivant avec des maladies chroniques.

L'initiative de l'Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse a incité des patients vivant avec des multimorbidités, et leurs prestataires de soins, à participer à un exercice de « création de valeur » qui a identifié certains problèmes avec l'état actuel des soins (dans quatre domaines - les Services intégrés de traitement des maladies chroniques [ICCS], le Centre de gestion du diabète, l'Équipe de santé communautaire et le programme INSPIRED de sensibilisation

à la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et a encadré un processus de restructuration visant à éliminer les pratiques qui n'apportaient pas de valeur ajoutée et à renforcer ou à développer des pratiques à valeur ajoutée. Sampalli et ses collègues (2015) ont cité comme résultats des travaux, à ce jour, des améliorations en matière d'accès, de satisfaction des patients et de l'état fonctionnel des patients, ainsi qu'une meilleure maîtrise des coûts et des gains d'efficacité. Les améliorations en matière d'accès et d'efficacité ont été obtenues grâce à la réduction des délais d'attente (ICCS) (les délais d'attente sont passés de 13 mois en 2012, à deux mois en 2014, et à zéro en 2015), aux visites de groupe, à la télésanté et à une campagne de sensibilisation par téléphone (Sampalli et al. 2015). En plus de la VSM, cette équipe a créé un Corridor de prévention et de gestion des maladies chroniques[©] pour offrir une meilleure expérience de soins aux patients souffrant de maladies chroniques et de multimorbidités. Le Corridor comprend trois éléments fondamentaux : 1) la redéfinition des services ; 2) des éléments communs pour la PGMC (tels que les résultats, les processus d'admission cliniques, les normes pour la littératie en santé et les modules de compétences de base) et 3) un pôle de supports pour guider l'examen et l'élaboration des processus afin de mieux soutenir les soins des personnes atteintes de maladies chroniques.

En outre, des systèmes de technologie de l'information ont été réaménagés pour appuyer la collecte de données et faciliter l'accès aux renseignements sur les patients pour tous les prestataires, augmentant ainsi le potentiel de coordination des soins. La méthodologie utilisée ici sera appliquée à d'autres programmes de gestion des maladies chroniques, à l'échelle locale et à l'échelle provinciale. Une trousse d'outils en ligne visant à appuyer la mise en œuvre de la

méthode du Corridor sera également mise à la disposition de tous les prestataires travaillant au sein de l'Autorité sanitaire de la Nouvelle-Ecosse (la seule autorité sanitaire de la province depuis le 1^{er} avril 2015, qui remplace neuf régions sanitaires) et des utilisateurs intéressés au pays et à l'étranger. Au cours de l'automne 2014, l'équipe a organisé un colloque provincial, où étaient invités le Dr Edward Wagner et d'autres experts de premier plan dans le domaine du traitement des malades chroniques, avec le soutien de la FCASS. Le symposium a été l'occasion de partager les résultats du travail effectué à Halifax avec des collègues de partout dans la province. En juin 2015, l'équipe a été récompensée par le Prix 3M de la qualité pour les équipes de soins de santé, pour son initiative « My Care My Voice », qui faisait partie de ce vaste projet d'amélioration (NHSA 2015).

Dans un deuxième exemple, l'équipe de 1'LGH (qui s'est jointe tardivement au projet collaboratif, en juin 2013) a indiqué avoir ouvert un registre du diabète pour la région (LGH 2014) et avoir offert une formation en soutien à l'autogestion aux cliniciens. Le registre utilise des données extraites du système d'information intégré de soins de santé de la région (Meditech) pour alimenter une base de données régionale sur la prévalence du diabète. Ce travail fait partie d'un projet plus vaste visant à créer une banque de données régionale sur la gestion des maladies chroniques. Pendant ce temps, les prestataires de soins ont reçu une formation de maître-animateur selon le modèle d'autogestion de Stanford (intitulé « Improving Health: My Way ») et ont offert des séances d'éducation publiques. Ces séances visaient à augmenter l'accessibilité des programmes d'autogestion des maladies chroniques dans les collectivités rurales et éloignées et à habiliter les animateurs à jouer un rôle actif dans l'amélioration de la santé des personnes atteintes de maladies chroniques dans leurs collectivités (LGH 2014). Tout ce travail fait partie du plan de PGMC de la région sanitaire, sous la direction d'un comité consultatif régional de prévention et de gestion des maladies chroniques nouvellement constitué, qui est responsable de l'orientation des travaux de l'équipe d'intervention.

Les idées de changement – dans les cas où elles ont été mises en œuvre – sont venues des cliniciens et des gestionnaires de première ligne (les responsables des équipes). Des travaux récents montrent que la volonté et la capacité des cliniciens à entreprendre des changements dépend de la conception de l'intervention (ce qu'ils sont invités à faire pour résoudre les problèmes liés à la prestation des soins) et de la stratégie de mise en œuvre (comment ils comptent le faire de manière concrète ; Hayes 2014). L'hypothèse est que les initiatives d'amélioration qui n'augmentent pas la charge de travail et qui sont valorisées par ceux qui entreprennent le changement ont plus de chances d'être adoptées de manière pérenne, de réduire la charge de travail et d'atteindre les résultats escomptés (Hayes 2014). Bien que l'évaluation de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique n'ait pas examiné de manière explicite ce lien entre la charge de travail, la valeur et les résultats, nous émettons l'hypothèse que ce lien a joué un rôle important pour les équipes participantes. Plus précisément, les équipes qui ont éprouvé des difficultés manquaient de clarté au niveau de la conception de l'intervention, se lançaient dans un nouveau champ d'activités ou ne s'étaient pas approprié l'approche collaborative. Inversement, les équipes qui ont réussi étaient engagées dans une intervention qu'elles avaient conçue, dans laquelle elles étaient déjà investies et pour laquelle elles étaient prêtes à collaborer. Comme on pouvait s'y attendre, « être désigné volontaire » a probablement produit l'effet contraire à l'effet désiré,

en matière de participation des cliniciens à l'amélioration de la qualité (AQ).

Wagner (2016) – enseignant invité à l'atelier final de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique – a relevé ce lien entre la charge de travail, la valeur et les résultats : « Les équipes qui ont réussi avaient généralement en tête des interventions précises qu'elles voulaient diffuser et / ou évaluer ». Toutefois, Wagner (2016) a également compris l'importance du processus pour les régions sanitaires qui n'étaient pas aussi avancées dans la conception de leur projet d'amélioration : « La Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique a fourni un environnement favorable et sain pour l'apprentissage et la planification... une communauté d'apprentissage exempte de considérations politiques, disposant du potentiel nécessaire pour appuyer et pérenniser des initiatives d'amélioration de la qualité des soins des maladies chroniques au fil du temps. »

Phillips et ses collègues (2016) se sont également concentrés sur la question de la charge de travail, indiquant que la plupart des équipes avaient qualifié leur projet d'amélioration de fastidieux, en termes de conception et d'exécution, mais aussi en termes d'évaluation des effets et des résultats. Les auteurs ont recommandé (comme nous l'avons fait dans le document de base) d'effectuer une évaluation plus approfondie des conditions existant avant le projet collaboratif, pour comprendre le degré de préparation des équipes potentielles et pallier les problèmes éventuels. Des outils tels que le *Highly* Adoptable Improvement (Hayes 2014) peuvent contribuer à évaluer les attentes en matière de charge de travail (qu'est-ce qu'il faudra ?) et de valeur (quels seront les résultats?), de manière à rallier ceux qui sont responsables de la mise en place de ces améliorations. De la même manière, des ressources telles que l'outil d'évaluation organisationnelle (de la FCASS)

pour accélérer l'amélioration des services de santé, qui élucide les six leviers figurant dans la Figure 1, peuvent contribuer à donner une idée du contexte plus large dans lequel évolue l'équipe chargée de l'amélioration (FCASS 2014). Les objectifs des projets d'amélioration sont si variés – Phillips et ses collègues (2016) ont noté des différences dans la population cible, la maladie visée, les paramètres organisationnels, la capacité d'amélioration et les ressources investies – que des évaluations du degré de préparation peuvent également aider à cerner les progrès des équipes par rapport à une échelle commune (que ce soit une échelle de mise en œuvre ou de mesure, ou des deux) et leurs limites. Comme l'ont souligné les commentateurs, l'évaluation rigoureuse des besoins de formation est également utile dans la conception des projets collaboratifs d'amélioration de la qualité.

Le plus important défi pour les équipes, écrit Wagner (2016), comme c'est le cas pour de nombreux efforts d'amélioration de la qualité, consiste à décider par où commencer. Phillips et ses collègues (2016) ont soulevé la même question, indiquant que les équipes ont eu du mal à identifier, au départ, les mesures et les outils qui correspondaient à leurs besoins et à leurs priorités. Manifestement, les équipes avaient besoin du soutien intensif offert par la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique. Certains projets d'amélioration sont toujours en cours, et nous pouvons nous attendre à ce qu'ils aient besoin de soutien continu. Dans ses commentaires, Øvretveit (2003 : 7) a indiqué que « le défi pour la pérennité n'est pas de lancer un projet d'amélioration, mais de continuer après que l'enthousiasme initial soit retombé. » A cette fin, la FCASS a organisé un webinaire de suivi au bout de 120 jours (après la présentation des rapports finaux des équipes) et a organisé une série de webinaires en trois parties à l'automne 2015, pour compléter le suivi. Wagner (2016)

et Wedge et Currie (2016) ont cependant souligné qu'il était important pour les régions sanitaires et les gouvernements d'utiliser leur autorité et d'employer leur capacité pour offrir un sou-tien continu aux équipes sur le terrain, surtout depuis l'achèvement de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique. Un récent examen systématique de l'efficacité des modèles de soins des maladies chroniques reprend ce point de vue, estimant que le soutien des dirigeants pour la mise en œuvre et la pérennité des interventions est un facteur essentiel de réussite (tout comme des pratiques réfléchies et des messages clairs sur l'importance du traitement des maladies chroniques; Davy et al. 2015).

Dans leurs commentaires, Wedge et Currie (2016) ont donné des exemples sur la façon dont les équipes de Health PEI reçoivent un soutien continu en s'inscrivant à d'autres projets collaboratifs d'amélioration de la qualité. La FCASS sait, qu'au total, quatre des onze équipes (notamment celles de Health PEI, de NSHA et de Central Health) se sont inscrites à ce genre de projets collaboratifs, offerts ou parrainés par la FCASS, depuis que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique a pris fin. Cela soulève toutefois les questions suivantes : de quelle manière les régions sanitaires et les gouvernements ont-ils facilité les efforts continus d'amélioration des équipes sur le long terme? De plus, dans quelle mesure les régions sanitaires et les ministères de la santé peuvent-ils faciliter ces efforts, étant donné qu'il n'y a vraisemblablement pas d'organisme central qui ait la responsabilité claire de gérer ce dossier? Ce sont des questions que la FCASS tentera d'élucider dans ses discussions avec le comité exécutif de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique et avec les décideurs politiques, lorsqu'on envisagera la pérennisation des capacités et des travaux d'amélioration,

après que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique aura pris fin.

Jeter les bases de la diffusion et de la mise en œuvre de l'amélioration à grande échelle

Dans cette initiative, les objectifs des projets d'amélioration variaient quant à leurs intentions (les populations cibles et les maladies visées) et à leur portée (améliorations locales ou à grande échelle). Wagner (2016) a résumé cette diversité comme suit : « Comme on pouvait s'y attendre, les équipes des ASR ont choisi des projets très divers, allant de la formation de tous les cliniciens de la région en counseling en matière d'autogestion, un effort des plus ambitieux, à des programmes locaux plus ciblés visant à améliorer les services pour les jeunes à risque et les patients atteints de MPOC. » En ce qui concerne les changements à grande échelle, Mohrman et Cummings (1989) ont mis en avant trois dimensions, que nous illustrons avec des questions:

- Ampleur : l'amélioration est-elle destinée à être diffusée au-delà des frontières géographiques et organisationnelles, ou à être reprise par d'autres groupes?
- Portée : l'amélioration remettra-t-elle profondément en cause les façons actuelles de travailler, par exemple, au niveau des comportements ou en créant un changement de paradigme ?
- Omniprésence: l'amélioration nécessiterat-elle des changements sur le plan de la pratique dans tout le système, par exemple, des changements coordonnés?

Plus l'ampleur, la portée ou l'omniprésence du changement prévu sont significatives, plus on s'attend à ce que le changement soit effectué à grande échelle, et plus il sera difficile à réaliser (au moins à court terme). Des six projets d'amélioration qui ont été mis en œuvre (dans le cadre du projet collaboratif, excluant ainsi les deux équipes de l'LGH qui s'étaient retirées), trois étaient sans doute destinés à être mis en œuvre à grande échelle, à l'échelle du système (dans des pratiques et des organismes multiples au sein du système de santé) : 1) la formation de tous les cliniciens sur l'Île-du-Prince-Edouard, pour qu'ils offrent une approche « minimaliste » en matière de sensibilisation au soutien à l'autogestion, 2) la création d'un Corridor de prévention et de gestion des maladies chroniques[©] pour la province de la Nouvelle-Écosse, 3) l'ouverture d'un registre du diabète et l'élaboration d'une approche cohérente en matière de sensibilisation au soutien à l'autogestion au Labrador. Deux projets d'amélioration avaient pour objectifs des changements au niveau local, exigeant le réaménagement des soins de certains organismes (qui font partie de systèmes de santé plus larges), 4) l'incorporation du dépistage des troubles de la santé mentale dans les soins du diabète et du soutien à l'autogestion à l'ouest de Terre-Neuve et 5) l'amélioration des soins respiratoires grâce à la normalisation des procédures, à la refonte des services existants et à l'élaboration d'un nouveau programme de soutien à l'autogestion pour les patients atteints de MPOC grave dans le centre de Terre-Neuve. Le dernier projet d'amélioration mis en œuvre était 6) l'évaluation d'un programme local de soutien en santé mentale pour les jeunes à risque, à Saint John, au Nouveau-Brunswick, afin de déterminer son potentiel de diffusion.

Plus l'implantation d'un projet d'amélioration est envisagée sur une grande échelle, plus intense sera l'effort nécessaire à sa réalisation. Wagner (2016) a fait valoir, par exemple, que « ... l'amélioration au niveau régional et au niveau provincial nécessitera des interventions qui solliciteront et finiront

par toucher des centaines de pratiques. » Des améliorations d'une telle envergure prennent du temps, souvent plus longtemps que ce que peut offrir un projet collaboratif (Delgado 2016; Verma et al 2016; Wagner 2016). Ce décalage entre le lancement d'une ou de plusieurs interventions et leur aboutissement en termes de résultats est conforme à d'autres exemples de projets collaboratifs. Wagner (2016) a cité un exemple aux États-Unis où il a fallu attendre quatre ans après le début d'un projet collaboratif pour que les patients bénéficient de ses résultats (pour un ensemble d'interventions très ciblées sur le diabète, par opposition à l'ampleur du projet de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique). La Health Foundation est arrivée à une conclusion similaire après avoir examiné des cas d'amélioration ayant eu des impacts majeurs ou qui avaient le plus grand potentiel de diffusion : « Dans certains cas, la pleine mesure de l'impact d'un projet n'apparaît que des années plus tard » (Jones 2015 : para 5). En tant que tel, les projets collaboratifs devraient peut-être durer plus longtemps, cinq ans par exemple, au lieu d'un an ou deux.

En outre, la réalisation d'améliorations à grande échelle au sein du système exige que l'on passe des améliorations locales à des politiques systémiques qui modifient la façon dont les ressources sont attribuées, dont les structures d'incitation sont conçues et dont le rendement est géré dans le système de santé. En effet, un rapport récent du Groupe consultatif sur l'innovation en matière de soins de santé (2015) a souligné que ces structures et ces mesures d'incitation étaient essentielles pour passer à la diffusion et à la mise en œuvre à grande échelle : « ... d'une certaine manière, les structures et les mesures d'incitation des systèmes canadiens de santé ne sont pas optimales pour permettre l'adoption généralisée de changements positifs », ce qui se traduit

par la « réalité frustrante » que « de nombreuses excellentes idées d'intervention ne sont jamais traduites en innovations commercialisables ou évolutives » (Groupe consultatif sur l'innovation en matière de soins de santé 2015 : 2). Parmi les obstacles à une plus large adoption et à une mise en œuvre à grande échelle des innovations en matière de santé au Canada, le Groupe consultatif sur l'innovation en matière de soins de santé (2015) a cité une participation lacunaire des patients, des modèles dépassés de gestion des ressources humaines, la fragmentation du système, des données sur la santé et une capacité de gestion de l'information qui sont inadéquates, une absence de déploiement efficace de la technologie numérique, des obstacles à l'entrepreneuriat, une culture d'aversion au risque et une attention insuffisante portée à la compréhension et à l'optimisation de l'innovation.

Lorsqu'il s'agit de créer un environnement propice à l'essaimage et à l'enracinement de l'innovation, Phillips et ses collègues (2016) ont suggéré que la FCASS prenne des décisions stratégiques en tenant compte des avantages et des limites des projets ciblés et des projets de grande envergure. Dans certains cas, la FCASS continue à ratisser large (par exemple, un projet collaboratif d'apprentissage visant à comprendre les avantages de la participation des patients et des familles à la conception conjointe des soins, et les stratégies correspondantes), tandis que dans d'autres cas, la FCASS s'est concentrée sur une intervention précise ou sur une série d'interventions (par exemple, un projet collaboratif visant à réduire le recours inopportun à des médicaments antipsychotiques chez les patients atteints de démence résidant dans des établissements de soins de long durée, et un autre projet collaboratif cherchant à améliorer le soutient à l'autogestion à domicile, ainsi que la planification préalable des soins pour

les patients atteints de MPOC modérée ou grave). On peut certainement soutenir qu'il est plus prometteur de se concentrer sur des pathologies spécifiques ou sur des maladies entraînant des frais lourds à porter, plutôt que sur le spectre très large couvert dans les provinces atlantiques (Delgado 2016; Phillips et al. 2016). Toutefois, dans le même temps, ratisser large est crucial dans les domaines où il y a encore beaucoup à apprendre sur la conception des interventions et sur la poursuite du changement, en particulier là où les capacités sont limitées.

Delgado (2016 : 90) a décrit « le perpétuel casse-tête des projets collaboratifs d'amélioration de la qualité qui tentent de couvrir des sujets très vastes (par exemple, les soins chroniques) plutôt que des domaines cliniques spécifiques. » Les grands projets complexes se traduisent par une conception plus complexe, en ce qui concerne la portée, les parties prenantes concernées, ainsi que la mesure des progrès et des résultats (Delgado 2016). En ce qui concerne la mesure des progrès et des résultats, Delgado (2016) a fait valoir qu'il était « possible de renforcer la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique en réexaminant la façon dont les objectifs sont définis et évalués », en particulier en se concentrant sur les résultats attendus en matière de changement. Phillips et ses collègues (2016) ont décrit comment les équipes avaient élaboré des plans de mesure de l'amélioration de la qualité qui tenaient compte des résultats, des processus et des mesures d'équilibre (Delgado n'a cependant pas eu l'occasion de lire ce document au préalable). Ni le document de base ni les commentaires de Phillips et de ses collègues (2016) n'ont cependant offert de compterendu détaillé des plans de mesure des projets. Pour faciliter cette compréhension, le Tableau 1 donne des exemples de mesures rapportées par les patients, les prestataires et les systèmes

pour l'équipe de Western Health. Ces résultats seront décrits de manière plus détaillée dans le prochain manuscrit de Amar et al. (2016).

Deux commentaires (Delgado 2016; Wedge et Currie 2016) ont plaidé pour une conception de la mesure qui tienne compte de l'amélioration de la santé, de l'amélioration des expériences en matière de soins et de la réduction des coûts par personne – ce que l'Institute for Healthcare Improvement définit comme le « Triple objectif pour les populations » (Berwick et al. 2008; Whittington et al. 2015). Delgado (2016) reconnaît que le Triple objectif aiderait à définir des mesures de rendement aux niveaux des patients et du système tout en aidant les équipes à passer des gains en matière d'expérience et d'apprentissage (selon le modèle de Kirkpatrick et Kirkpatrick [2006] cité dans le document d'orientation) à des changements de comportement et des résultats. Wedge et Currie (2016) ont également fait valoir que « l'amélioration des soins pour les patients atteints d'une maladie chronique est la nouvelle réalité que seule une approche Triple objectif peut concrétiser... [et la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique doit mettre] ... davantage l'accent sur l'amélioration de la santé publique » en particulier, si elle veut réaliser des améliorations pérennes. Delgado (2016) a également soutenu que la poursuite du Triple objectif contribuerait à la réalisation de l'objectif de pérennité de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique en permettant, par exemple, à des domaines tels que la prévention d'émerger comme nouvelles sphères d'amélioration.

Élaborer des approches cohérentes en matière de collecte et d'analyse des données, dans le but de créer des indicateurs communs de réussite et d'offrir des comptes détaillés de ce que chaque projet d'amélioration espère accomplir, constitue une étape importante dans l'optimisation de la reproductibilité

Tableau 1. Exemples d'indicateurs et de résultats du plan de mesure du projet d'amélioration de l'équipe de Western Health

Indicateur type	Domaines	Résultats préliminaires	Source des données
Niveau des patients	Domaines relatifs à l'expérience des patients en matière de soins : • Activation des patients • Système de prestation / conception de la pratique • Établissement et adaptation des objectifs • Résolution de problèmes / analyse contextuelle • Suivi / coordination	Moyenne générale de 4,10 / 5 ¹ (n = 30), le score le plus bas (enregistré) étant de 3,77 (activation des patients) et le score le plus élevé (enregistré) étant de 4,41 (système de prestation / conception de la pratique)	Évaluation par les patients des soins relatifs aux maladies chroniques (PACIC) – mesure des soins spécifiques ou de la qualité des soins que les patients indiquent avoir reçus, conformément au modèle de soins des maladies chroniques (CCM) (Centre MacColl pour l'innovation en santé 2004)
Niveau des prestataires	Domaines relatifs au soutien apporté aux patients : • Évaluation individualisée des besoins éducatifs des patients en matière d'autogestion • Éducation en matière d'autogestion • Établissement d'objectifs • Aptitude à résoudre des problèmes • Santé affective • Participation des patients à la prise de décision • Soutien social • Liens vers des ressources communautaires	Amélioration globale de la moyenne de 2,66 points, entre le niveau de référence (n = 23) et l'étape de suivi (n = 18), la plus grande différence ayant été enregistrée en santé affective (4,4 points de différence entre avant et après, passant d'une moyenne de 2,9 / 10 à 7,3 / 10) ²	Évaluation des ressources de soins primaires et des mesures de soutien à l'autogestion – évaluation de la prestation des services d'autogestion et de l'infrastructure organisationnelle que les prestataires ou les équipes déclarent offrir, conformément au CCM (Initiative sur le diabète 2009)
Niveau des systèmes	Domaines relatifs au soutien organisationnel : Continuité des soins Coordination des recommandations Amélioration continue de la qualité Système de documentation des services de soutien à l'autogestion Participation des consommateurs / rétroaction des patients Intégration du soutien à l'autogestion dans les soins primaires Équipe de soins aux patients / approche concertée Éducation et formation du personnel	Amélioration globale de la moyenne de 2,83 points, entre le niveau de référence (n = 23) et l'étape de suivi (n = 18), les plus grandes différences ayant été enregistrées en : • Rétroaction des patients (4,3 points de différence entre avant et après, passant d'une moyenne de 2,1 / 10 à 6,4 / 10) • Éducation et formation du personnel (4,1 points de différence entre avant et après, passant d'une moyenne de 2,9 / 10 à 6,6 / 10) • Amélioration continue de la qualité (4,5 points de différence entre avant et après, passant d'une moyenne de 2,1 / 10 à 6,6 / 10)²	

^{1.} Chaque élément est noté sur une échelle de 5 points, allant de 1 (non / jamais) à 5 (oui / toujours) ; résultats pour n = 30 (déc. 2013), où les clients âgés de 18 ans et plus ont été sélectionnés de manière aléatoire dans le système de gestion de l'aiguillage des clients.

^{2.} Chaque caractéristique est notée sur une échelle de 10 points, allant de 1 (le niveau de qualité le plus bas) à 10 (le niveau de qualité le plus élevé) ; résultats du niveau de référence (printemps 2012) pour n = 23 (membres de l'équipe) et de l'étape de suivi (janvier-février 2014) pour n = 18 (membres de l'équipe).

des améliorations de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique (Delgado 2016). Cependant, l'amélioration continue de la qualité repose sur l'idée que l'amélioration se développe dans un certain contexte. Bien qu'il soit certainement utile de partager ou de normaliser des mesures et des objectifs communs, il peut également être utile de faciliter des variations locales. Il est également important de communiquer les résultats, pour que des mesures concrètes soient prises, les enseignements étant transmis à certains groupes constitutifs clés (Delgado 2016). La diffusion est une fonction clé que la FCASS et le projet collaboratif continueront à mettre en avant pour toucher ceux qui pourraient bénéficier des leçons tirées de l'expérience de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique.

Mobiliser les patients et les décideurs politiques en faveur de l'amélioration

Il y avait au cœur de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique un engagement à vouloir améliorer les approches centrées sur les patients et leurs familles pour gérer les maladies chroniques. Des améliorations ont été réalisées grâce à la participation des patients atteints de maladies chroniques (et de leurs familles), en utilisant des nouveaux modèles ou des modèles remaniés de soutien à l'autogestion. En matière de résultats, les patients engagés sont mieux à même de gérer leur santé de manière plus efficace, ce qui entraîne une amélioration des résultats (Wagner 2016). C'est une des raisons, explique Wagner (2016), qui justifie que l'on mette l'accent sur la participation des patients et le soutien à l'autogestion. Il a aussi noté deux autres raisons – l'adoption de l'amélioration de la qualité clinique et la conception du système de santé – que nous allons explorer plus en détail, car elles ont été soulevées par plusieurs commentateurs.

En ce qui concerne l'adoption de l'amélioration de la qualité clinique, le soutien à l'autogestion est souvent l'élément du modèle de soins des maladies chroniques que les prestataires ont le plus de mal à mettre en œuvre et à maintenir (Wagner 2016). Vallis (2016) a indiqué que l'accent prédominant mis par le système de santé sur les modèles de soins actifs constitue une importante entrave au changement. Lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre le soutien à l'autogestion dans le système médical, Vallis (2016) fait valoir qu'il existe « un danger que les cliniciens ne s'intéressent au soutien à l'autogestion que du bout des lèvres. » En effet, promouvoir les rôles des patients et de leurs familles dans le soutien à l'autogestion exige un rééquilibrage des pouvoirs, pour passer des relations traditionnelles patient-prestataire de soins (où les prestataires dominent les discussions) à des relations qui favorisent un plus grand apport et une plus grande participation des patients (reportez-vous aux leviers de la Figure 1 qui considèrent cette participation comme une autre source d'information, favorisant des soins plus pérennes et de meilleure qualité; FCASS 2014). Cette participation des patients et des familles devient de plus en plus importante lors de la reconception (et, en fait, de la coconception) des soins pour les patients à risques élevés et aux besoins multiples, par exemple, pour les personnes âgées vivant avec des multimorbidités (Vallis 2016; Sampalli et al. 2015). De la même manière, le soutien à l'autogestion exige de nouvelles approches d'évaluation conçues conjointement et qui devraient être de nature plus qualitatives (Vallis 2016). Les approches qualitatives sont particulièrement importantes, car il est difficile de mesurer « la tranquillité d'esprit que mentionnent les patients et leurs familles lorsqu'ils comprennent mieux la maladie,

sa gestion et son évolution habituelle » (Groupe consultatif sur l'innovation en matière de soins de santé 2015 : 17).

Dans le contexte des projets collaboratifs, la participation des patients transcende la participation à leurs propres soins. Elle implique également qu'ils participent à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services et des systèmes de santé (Wagner 2016). Cet aspect soulève la question suivante (Delgado 2016; Wedge et Currie 2016; Verma et al 2016) : dans quelle mesure la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique a-t-elle vraiment fait participer les patients et leurs familles à la planification, à la gouvernance et à la mise en œuvre du projet collaboratif? Bien que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique ait fait des efforts pour engager le dialogue avec les patients, elle avait besoin de le faire « de manière plus délibérée », écrivent Wedge et Currie (2016). « On ne sait pas vraiment comment les patients et leurs familles ont activement participé (à part comme bénéficiaires des soins) à la planification, à la gouvernance et à la mise en œuvre du projet collaboratif (participation à des séances d'apprentissage, etc.) », a souligné Delgado (2016), ajoutant que « s'il y avait des lacunes en matière de participation, solliciter des patients à un ou plusieurs de ces niveaux aurait apporté plus de cohérence et de force au projet. »

Il ne fait aucun doute que la participation active des patients et de leurs soignants aurait amélioré l'expérience de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique. Lorsque le projet collaboratif a vu le jour, la FCASS (qui s'appelait alors la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, la FCRSS) avait déjà lancé une deuxième série de projets collaboratifs sur la participation des patients, dont l'objectif était de faire participer des patients à la conception, à la prestation et

à l'évaluation des services de santé (Brosseau et Verma 2011). Bien qu'à l'époque les preuves empiriques attestant de l'influence de la participation des patients sur l'utilisation et la qualité des services, et sur la satisfaction vis-à-vis de ces services, ait été limitées, la première série de projets collaboratifs avait déjà commencé à montrer l'impact que pouvait avoir cette participation, les patients étant considérés comme des partenaires dans la conception des soins et l'amélioration de la qualité (Brosseau et Verma 2011). En effet, l'organisme avait commencé à accorder plus d'attention à la participation des patients, du public et des décideurs politiques (O'Neil 2009). En 2009, Maureen O'Neil, présidente de la FCRSS reconnaissait ce qui suit :

La recherche sur les services de santé peut informer les professionnels et les gestionnaires des services de santé - souvent avec d'excellents résultats. Mais nous n'avons pas consacré assez d'efforts à la sensibilisation des décideurs politiques et des responsables de l'élaboration des politiques qui façonneront inévitablement le rendement et les résultats du système de santé. Si la recherche espère apporter des améliorations suffisantes aux services de santé, elle devra affronter deux réalités redoutables: premièrement, l'économie politique complexe du système de santé; et, deuxièmement, la nécessité d'une participation plus éclairée et plus efficace du public dans les décisions relatives à la santé. (O'Neil, 2009 : 18)

Bien sûr, depuis lors, la FCASS s'est clairement engagée à favoriser l'amélioration de la qualité des services de santé, mais le principe de la participation des patients et des décideurs reste au cœur du débat. L'expérience de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique est pertinente en termes de politique publique; par exemple, tous les ministères de la santé des provinces atlantiques s'appuient sur le modèle de soins des maladies chroniques pour éclairer leurs stratégies et leurs cadres politiques en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques. En outre, l'expérience de la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique peut contribuer à encadrer la création de réseaux interrégionaux et interprovinciaux qui permettraient de partager les meilleures pratiques et de faciliter le perfectionnement professionnel dans le domaine de l'amélioration de la qualité.

Un dernier mot

Malgré le peu d'éléments prouvant leur efficacité, les projets collaboratifs d'amélioration de la qualité ne sont pas, comme l'a indiqué Wagner (2016), « une perte de temps bien intentionnée », mais plutôt un maillon essentiel pour créer le type de soutien, de suivi et de changement de culture qui sont nécessaires à la prestation de soins proactifs, adaptés et centrés sur les patients atteints de maladies chroniques. « [La Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique est] un exemple positif, dans le contexte canadien, qui montre que la collaboration peut exister et existe réellement dans les faits, car lorsqu'une vision est partagée, les éléments essentiels à sa réalisation peuvent le devenir aussi, » ont souligné Wedge et Currie (2016). Nous espérons que ce numéro spécial contribuera de manière significative au corpus grandissant de connaissances documentées sur les projets collaboratifs d'amélioration de la qualité. Nous reconnaissons que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique n'est qu'un premier pas vers une action plus coordonnée et plus soutenue pour améliorer les soins des maladies chroniques, et qu'il faudra du temps pour réaliser pleinement son influence sur le changement de la culture,

l'orientation de la pratique et, au final, les résultats en matière de soins aux patients et de systèmes de santé.

Du point de vue des politiques, nous ne sommes pas encore suffisamment équipés pour savoir dans quelle mesure les modèles collaboratifs d'amélioration du système de santé sont un « modèle » ou une approche efficace pour la diffusion des améliorations. A ce stade, nous pouvons dire, avec prudence, que la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique a contribué à mobiliser les parties prenantes clés du système, pour qu'elles réexaminent la façon dont elles traitent les patients atteints de maladies chroniques (et leurs familles). Nous supposons également que de telles approches sont bien adaptées au contexte canadien, avec son système de payeur unique et, comme Wagner (2016) l'a souligné, « là où la prise de décision sur l'organisation et la conception de la prestation des soins est si fortement influencée par les régions sanitaires et les gouvernements provinciaux. » A cet égard, la Collaboration des organismes de santé de l'Atlantique a montré qu'il était possible d'apporter des améliorations aux soins des patients, même si les projets collaboratifs d'amélioration sont courts, et même si les systèmes sont souvent réfractaires au changement.

Références

Les références peuvent être trouvés à l'adresse: http://www.longwoods.com/content/24507