
Services dispensés aux enfants et aux jeunes souffrant de problèmes de santé chroniques : Points de vue des pédiatres de la Colombie-Britannique

Anton R Miller, Magda Recsky, Mojgan Ghazirad, Michael Papsdorf et Robert W Armstrong

Résumé

Peu de recherches ont été réalisées au Canada sur les services de santé destinés aux enfants et aux jeunes présentant des problèmes de santé chroniques (PSC). Des pédiatres de la Colombie-Britannique ont déterminé, dans le cadre d'une enquête postale, que la qualité et la sûreté des services de santé destinés aux enfants souffrant de maladies chroniques (Mal-ch) étaient inférieures (score moyen \pm écart-type d'après une échelle à sept points : $4,86 \pm 1,02$) à celles des services dispensés aux enfants présentant des blessures/des maladies aiguës ($5,97 \pm 1,01$), et qu'elles étaient les plus faibles dans le cas des enfants présentant des problèmes de développement, de comportement et de santé mentale chroniques (PDCSM-ch; $3,06 \pm 1,17$). Interrogés sur les moyens d'améliorer les services de santé axés sur les PSC, les répondants ont surtout préconisé l'amélioration de l'accès aux services et aux ressources communautaires, aux médecins spécialistes et aux installations spécialisées, ainsi que la mise en place de modèles de soins différents. Selon les répondants, il serait possible d'améliorer les soins médicaux dispensés aux enfants atteints de PSC par un élargissement du rôle du médecin, par une meilleure intégration de la dimension médicale à d'autres aspects des soins et par l'adoption de mécanismes de rémunération plus souples. D'après l'enquête, il faut non seulement améliorer et repenser les services médicaux destinés aux enfants atteints de PSC, surtout de PDCSM-ch, mais aussi que les solutions proposées tiennent compte des différences entre les sous-catégories de PSC, les facteurs géographiques et les médecins sur le plan de la réceptivité au changement.

Mots clés : enfants, problèmes de santé chroniques, incapacités, services de santé, pédiatres

Introduction

Les systèmes de soins de santé en place n'ont pas été conçus de manière à permettre de bien prendre en charge les patients souffrant de problèmes de santé chroniques (PSC)¹, mais de nouveaux modèles de soins adaptés aux besoins de cette population, qui intègrent les principes de la prise en charge des maladies chroniques, ont été proposés et sont mis en oeuvre²⁻⁵. Ces efforts importants visent essentiellement les PSC très répandus

chez les adultes, comme le diabète, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires. Bien que les PSC aient été désignés comme l'un des principaux enjeux liés aux systèmes et aux politiques actuels de soins de santé destinés aux enfants⁶, les décideurs et les chercheurs ont peu fait cas de la question des PSC chez les enfants et les jeunes (ci-après simplement désignés comme des « enfants »). La proportion d'enfants atteints d'un problème chronique pouvant nuire à leur santé physique ou mentale ou à leur

développement peut atteindre 18 %⁷, et environ 6 % des enfants présentent des PSC complexes et incapacitants qui supposent l'intervention continue de dispensateurs de soins de secteurs multiples⁸. Les PSC peuvent être très lourds de conséquences pour les enfants et leur famille^{9,10}, et la prise en charge de ces enfants représente de 60 à 80 % de toutes les dépenses affectées à la santé des enfants^{11,12}.

Il existe des études sur les difficultés des parents à obtenir et à coordonner les services dont ont besoin leurs enfants atteints de PSC¹³ ainsi que des recommandations concernant les politiques de santé et les politiques sociales relatives aux services destinés aux enfants présentant des incapacités¹⁴, mais rares sont les études qui traitent du point de vue des dispensateurs de soins sur les services offerts aux enfants présentant des PSC. Les pédiatres jouent un rôle de premier plan auprès de ces enfants, tant comme dispensateurs de services de première ligne qu'à titre de défenseurs de leurs intérêts. Comme ils vivent au jour le jour avec les réussites et les difficultés du système de services, leur coopération est nécessaire à la mise en œuvre de nouvelles initiatives. Les pédiatres qui œuvrent en milieu communautaire consacrent au moins 50 % de leur temps de consultation, en moyenne, aux enfants souffrant de maladies chroniques¹⁵, mais des expériences individuelles indiquent que de nombreux facteurs peuvent empêcher les médecins de jouer un rôle réellement intégré dans la prise en charge plus globale des enfants présentant des PSC.

Coordonnées des auteurs

Anton R Miller, Robert W Armstrong, Department of Pediatrics, University of British Columbia; Centre for Community Child Health Research, Child and Family Research Institute, Vancouver (Colombie-Britannique) Canada
Magda Recsky, Mojgan Ghazirad, Michael Papsdorf, Centre for Community Child Health Research, Child and Family Research Institute, Vancouver (Colombie-Britannique) Canada
Correspondance : Anton R Miller, Centre for Community Child Health Research, Locale L408, Children's and Women's Health Centre of BC, 4480, rue Oak, Vancouver (Colombie-Britannique) Canada V6H 3V4; télécopieur : (604) 875-3569; courriel : amiller@cw.bc.ca

Les modèles de prise en charge des maladies chroniques offrent aux médecins des possibilités d'améliorer les soins qu'ils dispensent à leurs patients adultes. Ces modèles reposent sur des soins planifiés, structurés, étayés par des données probantes et continuellement évalués, qui misent sur la collaboration entre les dispensateurs de soins primaires et les spécialistes et entre les disciplines, qui mettent l'accent sur la prévention et l'autogestion, et qui font appel à la technologie de l'information^{2-5,16}. L'idée de proposer d'autres façons nouvelles de dispenser des soins peut toutefois remettre en question les modèles de soins établis et se heurter à la résistance, voire au rejet, des médecins. L'élaboration de modèles de soins adaptés aux enfants atteints de maladies chroniques n'a pas suscité jusqu'ici beaucoup d'intérêt; or, les problèmes de santé chroniques chez les enfants présentent des caractéristiques très particulières¹⁷. Nous avons entrepris ici de sonder les pédiatres de la Colombie-Britannique afin de connaître leurs impressions et leurs points de vue sur les services axés sur les PSC et sur la façon de les améliorer, ainsi que leurs attitudes envers des modèles de soins différents et novateurs destinés aux enfants atteints de PSC.

Méthodologie

Conception de l'étude et population étudiée

L'étude a été réalisée au moyen d'une enquête postale menée auprès de tous les pédiatres reconnus de la C.-B. Les médecins spécialisés en pédiatrie ont été repérés à l'aide d'une base de données tenue par le College of Physicians and Surgeons of BC. Pour pouvoir participer à l'étude, les médecins devaient pratiquer activement la pédiatrie en C.-B. et consacrer aux patients ambulatoires au moins 25 % du temps affecté aux soins aux malades.

Cadre

La population de la C.-B., qui compte environ 4,2 millions d'habitants¹⁸, est dispersée sur un territoire vaste et géographiquement diversifié, le district

régional de Vancouver (DRV) étant le secteur le plus densément peuplé. Le BC Children's Hospital - Sunny Hill Health Centre for Children (BCCH-SH), situé à Vancouver, est le principal centre universitaire et centre spécialisé de soins tertiaires en pédiatrie de la province. Il offre des soins médicaux spécialisés et des interventions de soutien aux enfants des quatre coins de la Colombie-Britannique et à leur famille. La responsabilité administrative des services de santé de la C.-B. relève de cinq régies régionales et d'une régie provinciale de la santé. La province compte environ 4 500 médecins généralistes/médecins de famille, 270 pédiatres et 450 psychiatres¹⁹, dont environ 50 pédopsychiatres. Les médecins généralistes/médecins de famille répondent à la plupart des besoins en soins primaires des enfants, les services consultatifs étant essentiellement assurés par les pédiatres et les psychiatres. La majorité des pédiatres œuvrant en milieu communautaire sont rémunérés à l'acte; certains optent en plus pour un mode de rémunération à la séance (à l'heure ou pour une partie de la journée). Un nombre croissant de sous-spécialistes travaillant en milieu hospitalier adhèrent à un mécanisme de financement différent. Les coûts des « services médicalement nécessaires » sont couverts par un régime universel d'assurance à payeur unique administré par le gouvernement.

Questionnaire et démarche

Les auteurs ont conçu un questionnaire comportant 15 questions qui traitaient de quatre grands sujets. Le sujet n° 1 consistait en une évaluation globale des services de soins de santé destinés aux enfants de la C.-B. Les répondants ont été invités à évaluer la capacité du système de soins de santé de la C.-B. à offrir des soins sûrs et de grande qualité 1) aux enfants atteints de maladies chroniques (Mal-ch), « comme l'asthme, le diabète, le cancer et l'arthrite »; 2) aux enfants présentant des problèmes de développement, de comportement et de santé mentale chroniques (PDCSM-ch), « comme les retards de développement et les incapacités, les problèmes de comportement, le trouble déficitaire de l'attention/l'hyperactivité et la dépression »; 3) aux

enfants atteints de maladies et de blessures aiguës et/ou mortelles, et 4) aux enfants et aux jeunes bien portants (soins préventifs pendant l'enfance). Le sujet n° 2 concernait sept mesures destinées à améliorer les soins offerts aux enfants atteints de PSC en C.-B. Le sujet n° 3 avait trait aux volets structurels et organisationnels de la prise en charge dans la collectivité des enfants atteints de PSC. Ce sujet faisait appel à une série de questions interreliées sur les rôles, la rémunération et le contexte de pratique des médecins. Le sujet n° 4 avait pour objet de connaître le point de vue des participants sur le rôle le plus pertinent que pourraient jouer les pédopsychiatres dans la prise en charge des enfants souffrant de troubles comportementaux, affectifs et mentaux chroniques.

Selon la définition qui en était donnée, les PSC étaient « associés à des capacités fonctionnelles réduites, au défigement, à la nécessité de recourir à certains médicaments, à un régime alimentaire spécial ou à la technologie médicale pour pouvoir fonctionner ou lutter contre la maladie, ou à une dépendance plus grande que la moyenne des gens à l'égard des services médicaux ou des services connexes, ou encore, au recours prolongé aux services spéciaux à la maison ou en milieu scolaire »²⁰. Depuis quelques années, des chercheurs préconisent l'adoption d'une démarche « non catégorique » pour la détection et l'étude des PSC chez les enfants, où l'accent est mis sur les dénominateurs communs de certaines affections et sur leurs conséquences²¹. Nous avons établi dans le questionnaire une distinction entre les Mal-ch et les PDCSM-ch afin de déterminer si les médecins perçoivent des différences entre les catégories de maladies chroniques, en ce qui a trait aux besoins en matière de services.

Nous avons évalué *quantitativement* les points de vue des répondants en utilisant des échelles à cinq ou à sept points pour mesurer les évaluations de l'efficacité ou l'acceptation ou le rejet de divers énoncés, et *qualitativement*, au moyen d'observations. Nous avons aussi recueilli de l'information sur le profil démographique et professionnel des pédiatres, y compris la

proportion de leur temps consacrée à divers types d'activités cliniques et non cliniques.

Une version pilote du questionnaire a été revue et mise à l'essai par trois pédiatres (un généraliste œuvrant en milieu communautaire et un généraliste et un sous-spécialiste travaillant en milieu hospitalier) ainsi que par un chercheur spécialisé dans les services de santé et dans la conception de questionnaires. Leurs observations sur la clarté, la facilité d'utilisation et la pertinence de l'instrument ont été intégrées à la version finale.

Des questionnaires, accompagnés d'une lettre explicative et d'une enveloppe-réponse affranchie, ont été envoyés à 273 éventuels participants. Une lettre de remerciement/de rappel a été adressée à tous les éventuels participants deux semaines après le premier envoi, et un second envoi postal incluant le questionnaire a été adressé deux semaines plus tard à ceux qui n'avaient pas répondu. Afin de vérifier l'admissibilité des médecins qui n'avaient pas répondu au questionnaire, nous avons communiqué par téléphone avec les cabinets des médecins dont l'adresse nous faisait douter qu'ils exerçaient activement la pédiatrie et qu'ils comptaient dans leur clientèle des patients ambulatoires.

Analyse statistique

Nous avons fait appel à des tests du chi carré pour comparer les caractéristiques des participants et des non-participants (sur lesquels nous avons pu obtenir des renseignements du registre du Collège). Nous avons procédé à des tests T sur des échantillons appariés et indépendants, à une analyse de la variance entre les groupes et avec mesures répétées, ainsi qu'à des tests du chi carré afin de déterminer la signification statistique de divers écarts. Nous avons retenu le niveau de signification $p < 0,05$, sauf dans les blocs d'énoncés relatifs au sujet n° 3, où nous avons appliqué la correction de Bonferroni pour tenir compte des comparaisons multiples et maintenir à

0,05 l'alpha pour l'ensemble dans chaque bloc d'énoncés. Nous avons calculé la valeur estimée de la taille d'effet, le d de Cohen, dans le but de faciliter l'interprétation des différences entre les diverses analyses exploratoires, en prenant soin de noter que la convention selon laquelle $d = 0,5$ représente un effet moyen²².

Un des auteurs (AM) a recueilli et passé en revue les observations qui ont été soumises à une analyse thématique fondée sur un processus itératif. Comme les observations se recoupaient énormément d'une section du questionnaire à l'autre, un groupe de trois réviseurs a entrepris de dégager de l'ensemble de l'enquête les thèmes dominants, en se fondant sur l'apparente solidité des observations concernant les sections et les questions prises individuellement et collectivement. Le groupe a ensuite défini de manière consensuelle un ensemble de thèmes clés.

Résultats

Participants

Des 273 questionnaires envoyés, 186 ont été renvoyés : 119 avaient été remplis intégralement, 4 n'avaient pas été remplis et 63 indiquaient que les répondants ne satisfaisaient pas aux critères de participation. Nous avons déterminé que 13 des 87 médecins qui n'avaient pas renvoyé le questionnaire ne remplissaient pas les conditions d'admissibilité et que les 74 autres étaient des non-participants admissibles. Le taux de participation des pédiatres admissibles était donc de 60,4 % (119/197).

Le tableau 1 présente les caractéristiques démographiques et le profil de la pratique des participants (N = 119) ainsi que les éléments d'information recueillis sur les non-participants admissibles (N = 78). Nous n'avons observé aucune différence statistiquement significative à l'égard de n'importe laquelle des variables. Il ressort d'une analyse des données démographiques que les éléments d'information concernant le type de pédiatre et le contexte de pratique se recoupaient énormément. Presque

tous les pédiatres « généralistes » (65/68; 96 %) exerçaient à l'extérieur du secteur desservi par le centre spécialisé de soins tertiaires (le BCCH-SH). La plupart des sous-spécialistes en pédiatrie (40/51; 78 %) pratiquaient la médecine au BCCH-SH, les autres étaient presque également répartis entre le DRV et d'autres adresses. Étant donné ce recoupement, nous avons choisi de fonder nos analyses de sous-groupes sur le contexte de pratique plutôt que sur le type de pédiatre.

Sujet n°1. Évaluation globale des services de soins de santé destinés aux enfants de la C.-B.

Les pédiatres ont jugé que le système de soins de santé de la C.-B. était très efficace pour ce qui est de sa capacité d'offrir des soins de santé sûrs et de grande qualité aux enfants atteints de maladies aiguës et/ou potentiellement mortelles (score moyen \pm écart-type : $5,97 \pm 1,01$, d'après une échelle à sept points), nettement moins efficace dans le cas des enfants présentant une Mal-ch ($4,86 \pm 1,02$; voir les liens statistiques dans la figure 1) et le moins efficace dans le cas des enfants présentant des PDCSM-ch ($3,06 \pm 1,17$). Les soins préventifs destinés aux enfants bien portants ont reçu un score intermédiaire ($4,26 \pm 1,29$), qui n'a toutefois pas fait l'objet d'une analyse plus poussée, cet aspect des soins n'étant pas un thème central de notre étude.

Les pédiatres ayant consacré plus que la proportion de temps médiane aux enfants atteints de PDCSM-ch ont attribué à la qualité des services destinés à ces patients un score plus faible que ceux qui leur ont consacré moins de temps ($2,76 \pm 1,21$ contre $3,32 \pm 1,07$, respectivement; $t = 2,64$; $p = 0,009$; $d = 0,49$). Nous avons également observé une tendance intéressante, quoique non statistiquement significative, à savoir que le score attribué aux soins axés sur les PDCSM-ch diminuait à mesure que l'on s'éloignait du centre spécialisé de soins tertiaires. Les pédiatres rattachés au centre spécialisé de soins tertiaires ont attribué aux soins dispensés à cette population un score de 3,34

TABLEAU 1
Caractéristiques des participants à l'enquête et des non-participants
admissibles, et signification du chi carré des écarts

	Participants à l'enquête (N=119)		Non-participants admissibles (N=78)		Valeur p*
	N	%	N	%	
Sexe (% de femmes)	48	(40,3)	30	(38,5)	0,792
Années écoulées depuis l'obtention du diplôme en médecine					0,234
≤ 20	56	(47,1)	30	(38,5)	
> 20	63	(52,9)	48	(61,5)	
Type de pédiatre					0,465
Pédiatre généraliste	68	(57,1)	45	(57,7)	
Sous-spécialiste en pédiatrie	51	(42,9)	27	(34,6)	
Donnée inconnue			6	(7,70)	
Contexte de pratique par régie de la santé					0,535
Provincial Health Services Authority (régie provinciale de la santé)	43	(36,1)	23	(29,5)	
Vancouver Coastal Health Authority (régie de la santé de la zone côtière de Vancouver)	24	(20,2)	21	(26,9)	
Fraser Health Authority (régie de la santé de Fraser)	20	(16,8)	16	(20,5)	
Autres régies de la santé (région nord, région intérieure, île de Vancouver)	32	(26,9)	18	(23,1)	
Contexte de pratique par adresse					0,225
Centre spécialisé de soins tertiaires (BCCH-SH**)	43	(36,1)	24	(30,8)	
DRV***	39	(32,8)	35	(44,9)	
Autre	37	(31,1)	19	(24,4)	

* Test du chi carré de Pearson (bilatéral)

** British Columbia Children's Hospital – Sunny Hill Health Centre for Children

***District régional de Vancouver

(± 1,18), alors que les pédiatres exerçant dans le DRV leur ont attribué un score de 3,05 (± 1,28) et les pédiatres exerçant ailleurs (F [2, 114] = 2,5; p = 0,087), un score de 2,76 (± 0,98).

Sujet n°2. Mesures visant à améliorer les soins offerts aux enfants atteints de PSC en C.-B.

Les pédiatres ont accueilli favorablement les sept mesures proposées comme moyens d'améliorer les soins offerts aux enfants atteints de PSC en C.-B. (tableau 2), mais trois options ont été jugées plus efficaces que les autres (F global [6,103] = 26,987, p < 0,001). La mesure « Amélioration de

l'accès aux services d'évaluation et de traitement et aux sources de soutien en milieu communautaire » a reçu un score nettement plus élevé que toutes les autres options, et les mesures « Amélioration de l'accès aux médecins spécialistes et aux services spécialisés » et « Modèles de soins différents pour les enfants souffrant de problèmes de santé chroniques » se sont vu attribuer un score plus élevé que toutes les autres options. Les analyses de sous-groupes portant sur les trois mesures ayant reçu le score le plus élevé n'ont fait apparaître aucune différence liée au contexte de pratique ou à la proportion médiane du temps consacrée à la clientèle souffrant de Mal-ch ou de PDCSM-ch, à

une exception près : les pédiatres ayant consacré plus de temps à la prise en charge des Mal-ch ont attribué un score plus élevé à la mesure « Amélioration de l'accès aux médecins spécialistes et aux services spécialisés » que ceux qui y avaient consacré moins de temps (5,7 ± 0,93 contre 5,3 ± 1,15; F [1, 116] = 4,08; p = 0,046; d = 0,38).

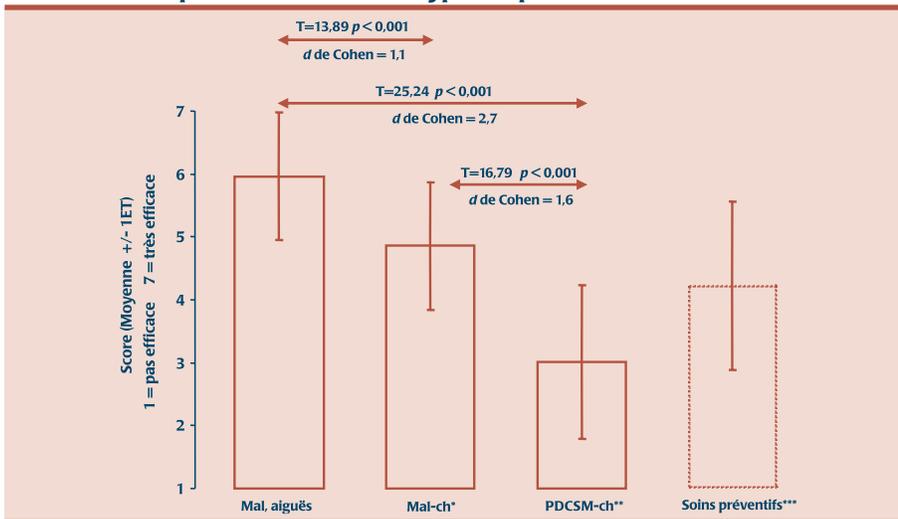
Un certain nombre de répondants ont apporté des observations sur la mesure « Modèles de soins différents pour les enfants souffrant de problèmes de santé chroniques ». Il s'agissait de réserves à l'égard de l'efficacité de solutions telles que les équipes interdisciplinaires travaillant en milieu communautaire, et le rôle et la rémunération des médecins à l'intérieur de ces équipes. Selon plusieurs répondants, les médecins devraient y jouer un rôle de chefs d'équipe et d'éducateurs. Les répondants ont aussi évoqué les difficultés de recrutement et de maintien en poste de professionnels du secteur paramédical, surtout ceux qui possèdent une expertise en évaluation et en intervention dans le domaine de la santé mentale, au sein de telles équipes dans les collectivités plus éloignées.

Lorsqu'ils ont été invités à dresser la liste de toutes les autres mesures susceptibles d'améliorer les soins dispensés aux enfants atteints de PSC en C.-B., quelques répondants ont mentionné la nécessité de reconnaître la réalité des problèmes de santé chroniques; d'améliorer la formation et l'enseignement offerts aux professionnels de la santé dans le secteur des maladies chroniques, et la possibilité d'intégrer les services offerts en milieu scolaire aux services de santé et aux services sociaux et de les coordonner.

Sujet n°3. Aspects structureux et organisationnels des soins communautaires destinés aux enfants atteints de PSC

Le tableau 3 présente les moyens d'améliorer les aspects structureux et organisationnels des soins à l'intérieur de quatre catégories, en mettant en évidence

FIGURE 1
Capacité estimée du système de soins de santé de la Colombie-Britannique à offrir des soins sûrs et de grande qualité aux enfants présentant différents types de problèmes de santé



* Mal-ch = Maladies chroniques

** PDCSM-ch = Problèmes de développement, de comportement et de santé mentale chroniques

***Les soins préventifs n'étaient pas un thème central de l'étude.

l'« option la plus privilégiée » (déterminée par une analyse de la variance des mesures répétées) dans chaque catégorie.

1. *Rôles respectifs des médecins de famille, des pédiatres « généralistes » et des sous-spécialistes en pédiatrie (ou en santé mentale)*

Les répondants ont nettement indiqué qu'ils préféreraient que les soins courants soient dispensés par un pédiatre avec l'appui d'un sous-spécialiste (dans le cas des Mal-ch) et/ou avec l'appui d'un pédopsychiatre (dans le cas des PDCSM-ch). Les répondants n'étaient pas fortement opposés à l'idée que les soins courants soient dispensés par un médecin de famille avec l'appui d'un pédiatre « généraliste », la suggestion étant légèrement mieux accueillie dans le cas des Mal-ch que dans le cas des PDCSM-ch (3,13 ± 1,16 contre 2,69 ± 1,05, respectivement; $d = 0,4$).

2. *Méthodes de rémunération des médecins*

Les répondants ont exprimé une préférence pour un mode de rémunération mixte (rémunération à l'acte et rémunération à la séance) dans le cas de la prise en charge des Mal-ch. En

revanche, dans le cas des PDCSM-ch, la formule mixte (rémunération à l'acte et

rémunération à la séance) n'a pas reçu un score très différent du simple mode de rémunération à la séance. Le simple mode de rémunération à l'acte a été l'option la moins bien accueillie, même si la formule n'a pas été fortement rejetée dans le cas des Mal-ch (degré d'approbation : 2,81 ± 1,18) ou des PDCSM-ch (2,37 ± 1,02; d dans le cas des Mal-ch contre les PDCSM-ch = 0,4).

3. *Meilleur contexte de pratique pour les médecins*

Les répondants étaient fortement favorables à l'idée que la prise en charge médicale des enfants présentant des problèmes de santé chroniques, qu'il s'agisse de Mal-ch ou de PDCSM-ch, soit assurée par une équipe travaillant dans un cadre interdisciplinaire plutôt que par un médecin exerçant seul dans son cabinet. Ils étaient nettement en désaccord avec l'idée qu'un médecin travaillant seul prenne en charge les cas de PDCSM-ch.

TABLEAU 2
Évaluation de l'efficacité des mesures proposées en vue d'améliorer les soins offerts aux enfants présentant des problèmes de santé chroniques en Colombie-Britannique

Mesure	Moyenne*	ET	value p
Amélioration de l'accès aux services d'évaluation et de traitement et aux sources de soutien en milieu communautaire (p. ex. psychologues, conseillers, organismes de soutien et de renseignement)	6,10	0,932	< 0,001**
Amélioration de l'accès aux médecins spécialistes et aux services spécialisés	5,45	1,110	< 0,001***
Modèles de soins différents pour les enfants souffrant de problèmes de santé chroniques (p. ex. équipes interdisciplinaires œuvrant en milieu communautaire)	5,40	1,195	< 0,001***
Solutions de rechange à la rémunération à l'acte (p. ex. rémunération à la séance)	4,88	1,432	
Amélioration de l'accessibilité ou de l'échange de données cliniques sur les patients	4,72	1,402	
Activités de formation visant les médecins (p. ex. formation médicale continue/FMC)	4,53	1,281	
Modification des barèmes de rémunération à l'acte	4,41	1,695	

* Évaluation selon une échelle à sept points * indiquant dans quelle mesure vous avez l'impression que chacune des mesures suivantes pourrait contribuer à améliorer les soins dispensés aux enfants présentant des problèmes de santé chroniques en C.-B. * (1 = pas efficace; 7 = très efficace).

** Moyenne statistiquement plus élevée que toutes les autres

***Moyenne statistiquement plus élevée que toutes les autres options qui ne sont pas en caractères gras

ET = écart-type

4. *Étendue du rôle joué par le médecin auprès des enfants et des jeunes présentant des PSC*

Dans le cas des Mal-ch, les répondants ont privilégié un éventail élargi de services de soins (soit des soins directs conventionnels conjugués avec des conférences de cas avec d'autres professionnels de la santé et des professionnels d'autres domaines). Dans le cas des PDCSM-ch, un éventail élargi et un éventail complet de services de soins (soit une gamme élargie conjuguée avec la collecte et l'examen de données

fournies par des cadres communautaires et un suivi avec d'autres professionnels de la santé et des professionnels d'autres domaines) étaient les options privilégiées.

Les analyses de sous-groupes visant à examiner les facteurs associés aux options privilégiées par les pédiatres à l'égard des aspects structureux et organisationnels des soins communautaires n'ont mis en évidence aucun lien entre le sexe des médecins, le nombre d'années écoulées depuis l'obtention du diplôme en médecine, le contexte de pratique et la somme de

temps consacrée à la prise en charge des Mal-ch et des PDCSM-ch, d'une part, et les options privilégiées par les pédiatres à l'égard de ces aspects des soins, d'autre part. Dans bien des cas, cependant, les pédiatres œuvrant dans le centre de soins tertiaires et en milieu communautaire étaient en désaccord avec l'option la moins populaire. En effet, les pédiatres œuvrant dans le centre de soins tertiaires spécialisés étaient plus fortement en désaccord avec les énoncés voulant que la rémunération à l'acte représente le mode de rémunération optimal des médecins; que la meilleure formule consiste à prodiguer des soins

TABLEAU 3
Options privilégiées par les médecins de la Colombie-Britannique à l'égard des aspects structureux des soins dispensés aux enfants présentant des maladies chroniques (Mal-ch) et des problèmes de développement, de comportement et de santé mentale (PDCSM-ch)

	Degré d'approbation* Moyenne (ET)	
	Mal-ch	PDCSM-ch
Rôles respectifs des médecins :		
<i>La meilleure formule consiste en des soins courants dispensés par ...</i>		
... le médecin de famille avec l'appui d'un pédiatre généraliste	3,13 (1,16)	2,69 (1,05)
... le médecin de famille avec l'appui d'un médecin sous-spécialiste en pédiatrie (ou d'un pédopsychiatre, dans le cas des PDCSM-ch)	2,51 (1,08)	2,68 (1,09)
... le pédiatre avec l'appui d'un sous-spécialiste en pédiatrie (ou d'un pédopsychiatre, dans le cas des PDCSM-ch)	3,98 (1,00)	4,06 (0,94)
Rémunération des médecins :		
<i>Le meilleur mode de rémunération des médecins est ...</i>		
... la rémunération à l'acte	2,81 (1,18)	2,37 (1,02)
... la rémunération à la séance (à des tarifs appropriés)	3,29 (0,95)	3,63 (1,02)
... un mode de rémunération mixte (rémunération à l'acte et à la séance)	3,78 (0,95)	3,72 (0,98)
Contexte de pratique :		
<i>Indépendamment de sa spécialité, le médecin devrait idéalement dispenser des soins comme ...</i>		
... professionnel exerçant seul dans son cabinet	2,43 (1,00)	2,10 (0,89)
... membre d'une équipe travaillant dans un cadre interdisciplinaire	4,26 (0,71)	4,41 (0,66)
Étendue du rôle du médecin :		
<i>Indépendamment de sa spécialité, le médecin devrait avoir pour rôle d'assurer ...</i>		
... des soins directs conventionnels**	3,38 (0,98)	3,17 (0,96)
... un éventail élargi de soins***	3,79 (0,89)	3,86 (0,85)
... un éventail complet de soins directs et indirects†	3,44 (1,20)	3,57 (1,18)

Les chiffres en caractères gras représentent l'option la plus privilégiée à l'intérieur de chaque bloc d'énoncés.

* Évaluation selon une échelle à cinq points « indiquant dans quelle mesure vous êtes en accord/en désaccord avec les soins communautaires dispensés à un enfant présentant une Mal-ch ou un PDCSM-ch » (1 = fortement en désaccord, 5 = fortement en accord).

ET = écart-type

** Soins directs conventionnels : entretien, examen, counselling (patient et famille)

***Éventail élargi de soins : éléments énumérés ci-dessus (**) conjugués avec des conférences de cas avec d'autres professionnels de la santé et des professionnels d'autres domaines

† Éventail complet de soins directs et indirects : éléments énumérés ci-dessus (***) conjugués avec la collecte et l'examen de données fournies par des cadres communautaires et un suivi avec d'autres professionnels

comme professionnel travaillant seul dans son cabinet et que le rôle du médecin consiste à dispenser des soins directs conventionnels (tous les $p < 0,015$; données disponibles sur demande). De plus, une importante minorité de pédiatres œuvrant en milieu communautaire, surtout ceux qui travaillent dans le DRV, était d'accord avec l'idée que la rémunération à l'acte représente le mode de rémunération optimal lorsqu'il s'agit de la prise en charge des Mal-ch (41,0 % des pédiatres travaillant dans le DRV et 30,6 % de ceux travaillant ailleurs contre 7,5 % des pédiatres œuvrant dans le centre de soins tertiaires; $\chi^2 = 21,83$, $p < 0,001$) et/ou que la pratique individuelle était la meilleure formule (27,0 % des pédiatres travaillant dans le DRV et 8,3 % des pédiatres travaillant ailleurs contre 5,0 % des pédiatres œuvrant dans le centre de soins tertiaires; BCCH; $\chi^2 = 26,64$, $p < 0,001$). De plus, une majorité de pédiatres travaillant dans le DRV (62,5 %) souscrivaient à l'idée que les soins directs conventionnels étaient le meilleur mode de prise en charge des Mal-ch (contre 45,9 % des pédiatres travaillant ailleurs et 39,0 % des pédiatres du for BCCH; $\chi^2 = 15,43$, $p = 0,004$). Les mêmes tendances se dégagent des constats relatifs aux PDCSM-ch, sauf que l'idée selon laquelle les soins directs conventionnels étaient la meilleure formule a globalement reçu moins d'appui. L'adhésion à cette option ne représentait une tendance que chez les pédiatres travaillant dans le DRV (52,5 % des pédiatres travaillant dans le DRV contre 44,4 % des pédiatres travaillant ailleurs, et 25,6 % des pédiatres œuvrant dans le centre de soins tertiaires; $\chi^2 = 8,37$, $p = 0,079$). Si l'on examine les répondants qui étaient en accord avec plus d'une de ces options « conventionnelles » (le statu quo), on constate qu'il semble exister un groupe de pédiatres, petit mais significatif, travaillant dans le DRV (en comparaison des pédiatres œuvrant ailleurs) qui se montrent réticents face à de possibles formules novatrices touchant la prise en charge des Mal-ch ($\chi^2 = 16,51$, $p = 0,011$). Plus particulièrement, 40 % des pédiatres travaillant dans le DRV ont souscrit à deux ou trois des trois formules (à savoir l'idée que la rémunération à l'acte, la pratique individuelle dans son cabinet et les soins

directs conventionnels sont les meilleures options), par rapport à 21,6 % des pédiatres œuvrant dans d'autres collectivités et 4,8 % des pédiatres exerçant dans le centre de soins tertiaires. Si l'on se fie aux données, il existe un groupe analogue, quoique plus petit, qui se montre favorable au maintien du statu quo en ce qui concerne la prise en charge des PDCSM-ch ($\chi^2 = 15,83$, $p = 0,015$), puisque 30 % des pédiatres travaillant dans le DRV se déclarent en accord avec deux ou trois de ces mêmes formules, contre 13,5 % des pédiatres œuvrant dans d'autres collectivités, et aucun des pédiatres exerçant dans le centre de soins tertiaires.

Bon nombre des observations recueillies à l'égard du sujet n° 3 avaient trait à la difficulté de trouver une seule « formule optimale » en ce qui concerne le partage de la responsabilité des soins entre les médecins de famille, les pédiatres « généralistes » et les sous-spécialistes en pédiatrie. Selon les répondants, la question dépend en grande partie de la nature et de la complexité du problème de santé chronique et de l'expertise et des ressources locales. Plusieurs répondants, dont un qui a déclaré exercer en milieu rural, ont indiqué que leurs collaborateurs et eux-mêmes offraient déjà un éventail complet de services, mais que les « soins indirects » n'étaient pas dûment payés. D'autres répondants ont fait valoir l'importance des démarches multidisciplinaires et évoqué la possibilité de création d'« équipes virtuelles ». De nombreux répondants ont souligné l'importance du rôle que pourrait jouer le personnel infirmier (y compris les infirmières praticiennes et les infirmières cliniciennes) dans la prise en charge des Mal-ch.

Sujet n° 4. Rôle des pédopsychiatres

Alors que les pédiatres se sont montrés peu favorables à l'idée que les soins courants dispensés aux enfants présentant des Mal-ch ou des PDCSM-ch soient assurés par des médecins de famille avec l'appui de sous-spécialistes en pédiatrie (ou des pédopsychiatres), les répondants n'ont pas exprimé de nette préférence lorsqu'ils ont été invités à indiquer si, à leur avis, les pédopsychiatres devraient essentiellement servir de personnes-

ressources aux pédiatres ou aux médecins de famille (le degré d'approbation [moyenne \pm écart-type] calculé d'après une échelle à cinq points était de $3,40 \pm 1,18$ contre $3,45 \pm 1,05$, respectivement). Ces données laissent entendre que les pédiatres pourraient être favorables à l'idée que les médecins de famille jouent un rôle essentiel auprès des enfants et des jeunes présentant des problèmes de santé mentale, plus particulièrement. Certains ont fait valoir, dans leurs observations, que « le travail de pédopsychiatrie est essentiellement assumé par des pédiatres généralistes... nous avons besoin de l'appui de pédopsychiatres en tant que conseillers et éducateurs », alors que d'autres ont fait remarquer que peu de pédiatres généralistes possèdent les connaissances ou la formation voulues pour remplir ce rôle (en santé mentale), ou souhaitent s'y consacrer à fond, aux dépens de leur charge de travail « médicale ».

Thèmes dominants qui se dégagent des observations

Voici les grands thèmes qui sont ressortis de l'ensemble de l'enquête : 1) l'importance du rôle que pourraient jouer les équipes interdisciplinaires et communautaires dans la prise en charge de cette population d'enfants, compte tenu des mises en garde déjà évoquées et sous réserve que ces démarches soient adaptées aux réalités locales; 2) la nécessité d'introduire de la souplesse dans les modes de rémunération des médecins selon la région desservie et l'éventail de soins assurés; 3) l'amélioration de l'accès aux soins, surtout aux services de santé mentale et aux services de sous-spécialistes, et en milieu rural; 4) le rôle joué par le triage dans la prise en charge des enfants présentant des PSC; 5) la nécessité d'appuyer les familles d'enfants touchés par la création de réseaux et de liens dans leur collectivité, et 6) l'intensification des échanges et du transfert de données cliniques entre les dispensateurs de soins.

En ce qui a trait au triage, de nombreux répondants étaient favorables à un système de soins où le médecin de famille s'occupe de problèmes courants et intercurrents chez les enfants souffrant de PSC; où le

pédiatre dûment rémunéré prendrait en charge les PSC sous-jacents avec l'appui de sous-spécialistes en soins tertiaires et où les centres de soins tertiaires et les sous-spécialistes se limiteraient à s'attaquer aux cas cliniques les plus complexes. Certains répondants ont toutefois exprimé de la frustration à l'égard d'un triage qu'ils jugent « dysfonctionnel », qui fait que des centres spécialisés en milieu hospitalier dispensent des soins primaires et secondaires aux patients souffrant de PSC alors que les sous-spécialistes, tels que les pédo-psychiatres, s'occupent de « problèmes de santé mentale courants comme les troubles déficitaires de l'attention/l'hyper-activité ». Une majorité de répondants ont indiqué que les pédiatres pourraient, s'ils pouvaient compter sur un mécanisme de triage efficace et un meilleur appui dans leur milieu de travail, prendre en charge les Mal-ch sans beaucoup s'écarter de leur pratique actuelle, mais que la satisfaction des besoins des patients présentant des PDCSM-ch supposerait une réorganisation en profondeur et de l'innovation.

Analyse

Peu de chercheurs et de responsables de la planification dans le secteur des services de santé, surtout au Canada, se sont penchés sur les problèmes de santé chroniques chez les enfants. Les résultats de cette enquête nous offrent un aperçu utile du point de vue des pédiatres de première ligne sur l'état des services de santé et des services connexes dispensés aux enfants présentant des PSC, ainsi que sur les moyens d'améliorer la situation. Ils nous offrent aussi des pistes qui nous aident à comprendre dans quelle mesure les pédiatres sont prêts à adopter les modèles de soins plus nouveaux qui pourraient s'avérer nécessaires.

Les participants à l'enquête ont attribué un score élevé aux services offerts aux enfants atteints de maladies aiguës ou potentiellement mortelles, un score plus faible aux services dispensés aux enfants souffrant de problèmes de santé chroniques et le score le plus faible aux services

destinés aux enfants atteints de problèmes de développement, de comportement et de santé mentale chroniques. Outre leur évaluation globale, les observations faites par les participants d'un bout à l'autre du questionnaire ont traduit leurs préoccupations à l'égard des services offerts aux enfants atteints de PSC en général, et de sérieuses inquiétudes au sujet de la prise en charge des PDCSM-ch en particulier. Le fait que ce sont les pédiatres qui s'occupent le plus étroitement de ces enfants qui portent le jugement le moins favorable sur l'accessibilité et la qualité des services destinés à la clientèle souffrant de PDCSM-ch donne du poids au constat. Il est aussi troublant de constater que de nombreux aspects structureux et organisationnels qui caractérisent le système de soins actuel ont été considérés comme l'« option la moins privilégiée » pour la prise en charge des enfants souffrant de PSC, et plus particulièrement de PDCSM-ch.

En ce qui concerne les Mal-ch, une idée a souvent été exprimée dans les observations, à savoir qu'une série bien pensée de changements non radicaux contribuerait pour beaucoup à combler les lacunes actuelles. Il s'agirait d'un ensemble de solutions telles qu'un appui accru aux pédiatres (notamment la mise à contribution d'infirmières en pratique avancée et l'amélioration de l'accès aux médecins spécialistes et aux services spécialisés), un système de triage plus uniforme et plus efficace, une façon sans doute plus souple de rémunérer les médecins qui s'occupent de ces enfants et de leur famille et de meilleurs mécanismes d'échange de données cliniques. Un certain nombre de ces mesures font déjà partie des modèles bien établis de soins dispensés aux adultes souffrant de maladies chroniques, à savoir : une meilleure intégration des soins primaires et des soins spécialisés²³, une collaboration et un partenariat plus étroits avec des infirmières très qualifiées²⁴ et de meilleurs systèmes d'information clinique^{25,26}.

En ce qui concerne les PDCSM-ch, outre un système de triage plus performant et des améliorations au système d'échange de données cliniques, les répondants ont

proposé un certain nombre de mesures : 1) un meilleur accès aux services d'évaluation et de traitement et aux sources de soutien en milieu communautaire, nécessaires à la santé et au bien-être de ces enfants et de leur famille; 2) des solutions à une pénurie généralisée de professionnels spécialisés en santé mentale; 3) des modes de rémunération encore plus souples, et sans doute très différents de ceux qui s'appliquent aux Mal-ch, compte tenu de la somme considérable de soins indirects dont a besoin cette population, et 4) des modèles de soins nouveaux et différents, comme des équipes interdisciplinaires œuvrant en milieu communautaire, à condition que soient mis en place les mesures nécessaires pour garantir la responsabilisation et l'efficacité. L'idée de recourir à de telles équipes a suscité des réactions diverses, allant d'enthousiastes à réservées, mais plus ça va, plus la collaboration et l'intégration interdisciplinaires et interorganismes font partie des normes de soins applicables aux PSC, surtout aux problèmes complexes et incapacitants²⁷⁻²⁹. Différents modes de prestation de soins novateurs, caractérisés par la continuité et la coordination, sont mis en œuvre dans diverses parties du monde, notamment : le concept de « carrefour de soins » (*medical home*) en milieu communautaire, qui préconise la coordination des soins³⁰, une « démarche complète » auprès des enfants et des jeunes présentant des problèmes psychologiques et comportementaux graves³¹ et, au Royaume-Uni, l'affectation à des familles d'intervenants clés^{32,33}. Ces démarches ont un dénominateur commun, à savoir l'affectation stratégique de professionnels des soins infirmiers et du secteur paramédical à des équipes de soignants capables de répondre à la diversité des besoins en services de cette population de patients et de leur famille.

Bien qu'ils fassent ressortir un certain nombre de lacunes très préoccupantes, les résultats de cette étude indiquent aussi que les solutions aux problèmes devront tenir compte des différences entre les Mal-ch et les PDCSM-ch, de la réalité géographique et de l'attitude des médecins face au changement. Bien qu'il soit parfois

difficile d'en établir la preuve statistique, les pédiatres participant à cette enquête semblaient percevoir des différences entre les Mal-ch et les PDCSM-ch en ce qui concerne les besoins en services. Si l'on se fie aux réponses au bloc de questions sur les aspects structureaux et organisationnels des soins communautaires, les pédiatres sont conscients des enjeux spéciaux liés à la gestion des PDCSM-ch, qu'il s'agisse d'expertise, de temps ou du besoin de communication entre les milieux et entre les disciplines. De plus, les réponses données à l'ensemble du questionnaire indiquent que l'accessibilité et la coordination des services destinés à cette population sont les besoins les plus criants, ce qui vient donner du poids à des inquiétudes analogues déjà exprimées par des parents et des analystes de politiques^{13,14}.

Sur le plan géographique, de nombreux répondants ont indiqué que les solutions ne sont pas nécessairement les mêmes pour les régions éloignées que pour les grands centres urbains. Des solutions novatrices adaptées à la situation des enfants ayant des besoins spéciaux et des incapacités dans des régions plus éloignées du Canada ont récemment été proposées ou mises à l'essai, entre autres, l'élargissement du rôle joué par les paraprofessionnels³⁴ et la télésanté axée sur les besoins en santé mentale³⁵. D'après les constats actuels, il y a lieu d'inclure de telles possibilités à l'étape de l'élaboration et de la planification des services destinés aux enfants de la C.-B. Une autre option pourrait consister à faire l'essai, dans de plus petites collectivités de la C.-B. et du Canada, de versions modifiées des modèles de soins offerts aux adultes souffrant de maladies chroniques. Comme il est rare que les médecins généralistes ou les médecins de famille soient appelés à traiter la plupart des PSC touchant les enfants, des « équipes affectées à des problèmes de santé chroniques », regroupant des dispensateurs de soins médicaux et infirmiers et des services paramédicaux assujettis à des modes de rémunération mixtes (rémunération à l'acte et à la séance), pourraient assurer des services dans un bassin géo-

graphique donné aux enfants présentant divers PSC.

Les différences entre les secteurs géographiques ou les contextes de pratique, mises en lumière dans cette étude, semblaient aussi renvoyer aux différences entre les médecins quant à la volonté d'embrasser de nouveaux rôles et mécanismes de rémunération. Même si les pédiatres œuvrant en milieu communautaire n'ont pas rejeté en bloc les façons nouvelles et différentes de prendre en charge les PSC, ils étaient relativement plus disposés à accepter la rémunération à l'acte, la pratique individuelle en cabinet et le rôle traditionnellement assumé par le médecin auprès de ces enfants et familles. Les pédiatres rattachés au centre spécialisé de soins tertiaires représentaient le groupe le plus opposé au maintien du statu quo, autrement dit des méthodes établies qui ont généralement cours dans les contextes communautaires. De plus, certains pédiatres travaillant en milieu communautaire semblaient plus favorables aux formules établies qu'aux autres options. Plus précisément, un sous-groupe de pédiatres travaillant dans un cadre communautaire assez proche du centre spécialisé de soins tertiaires était le plus favorable aux formules établies. Ce type de cadre permet sans doute aux médecins de profiter des avantages du mode de pratique conventionnel, alors que leurs patients bénéficient de l'accès aux ressources et services spécialisés de l'hôpital. Une telle situation peut toutefois mener au genre de « triage dysfonctionnel » évoqué ci-dessus, et peut aussi nuire à l'idée selon laquelle les dispensateurs de soins primaires en milieu communautaire ont un rôle bien défini à jouer auprès des enfants atteints de PSC.

La prise en charge des enfants et des jeunes présentant des problèmes comportementaux, psychologiques et mentaux chroniques demeure une question épineuse pour les décideurs, et il est remarquable que les pédiatres de la Colombie-Britannique ne s'estiment pas plus en droit que les médecins de famille de recevoir l'appui des pédopsychiatres. Des efforts en vue de

sensibiliser et d'intéresser tous les étudiants en médecine à la question des PSC dès le début de leurs études³⁶⁻³⁸, une formation adéquate axée sur les questions liées à la santé mentale des enfants et un appui approprié de la part du personnel infirmier et paramédical sont autant de mesures susceptibles de susciter de l'intérêt et d'accroître la confiance chez les médecins, les pédiatres et les médecins de famille œuvrant en milieu communautaire, qui pourraient faire partie d'équipes spécialisées dans la prise en charge de problèmes de santé chroniques et jouer un rôle accru auprès des enfants présentant des problèmes de santé mentale³⁹⁻⁴¹.

Points forts et lacunes

Parmi les points forts de cette étude figurent l'étendue de l'échantillon, qui est représentatif de tous les pédiatres exerçant en Colombie-Britannique, et un taux de réponse relativement satisfaisant, si l'on considère qu'il s'agissait d'une enquête postale menée auprès de médecins⁴². L'inclusion d'une composante qualitative a permis de mieux comprendre et interpréter les données quantitatives. Elle a aussi donné accès à un plus vaste éventail de points de vue plus authentiques que ne le permet un questionnaire comportant un choix limité de réponses⁴³.

L'étude présentait entre autres limites le fait qu'il s'agissait d'une première enquête, conçue en l'absence d'un instrument validé portant sur le sujet étudié. Malgré tout, le questionnaire présente une grande validité apparente, surtout comme instrument permettant de déterminer les points de vue des répondants de manière descriptive. Même si le taux de réponse des participants admissibles était assez élevé, comparativement à d'autres enquêtes visant les médecins⁴², un taux de réponse de 60 % signifie aussi que les réponses ne rendent pas compte du point de vue d'une minorité importante de pédiatres de la C.-B. Il est malgré tout rassurant de constater qu'il n'existe pas de différences marquées entre les caractéristiques de base

des participants et des non-participants. Enfin, il y a peut-être des limites à la capacité d'appliquer aux autres provinces et aux territoires les points de vue de nos répondants.

Conclusion

Il se dégage des résultats de l'enquête qu'un système de soins de santé conçu pour faire face aux maladies aiguës dans une population par ailleurs en bonne santé ne répond pas aux besoins médicaux des enfants présentant des PSC. Si l'on cherche à réformer les services de santé destinés aux enfants en fonction des orientations que l'on donne de plus en plus à la prise en charge des maladies chroniques chez les adultes, on se heurte à de nombreuses difficultés^{2,3}, entre autres le fait que les besoins des enfants atteints de PSC diffèrent de ceux des adultes¹⁷ et qu'il n'existe pour l'instant qu'un prototype de modèle de prise en charge des maladies chroniques adapté aux besoins des enfants et des jeunes (le NICHQ Care Model for Child Health⁴⁴). Malgré tout, un nombre croissant d'approches novatrices sont étudiées et appliquées partout dans le monde^{27,30,31}, et il y a lieu de pousser plus loin la réflexion sur ces options et d'autres solutions conçues au Canada en vue de déterminer si elles pourraient être appliquées à notre contexte.

De toute évidence, les pédiatres de la Colombie-Britannique se préoccupent de l'accessibilité et de la qualité des services de santé destinés aux enfants présentant des PSC, plus particulièrement de problèmes de développement et de santé mentale. Ils sont généralement favorables à l'idée de repenser et de modifier le mode d'organisation et de prestation des services, ainsi que leurs propres rôles, même si certains sous-groupes, qui se distinguent entre autres par le fait qu'ils exercent à proximité de l'hôpital spécialisé pour enfants de la province, sont peut-être plus réticents face au changement. Les résultats de cette enquête indiquent aussi que les solutions devraient sans doute tenir

compte des différences entre les sous-catégories de PSC et entre les facteurs géographiques.

Remerciements

Ce document a été présenté en partie lors de la réunion annuelle de l'Association canadienne des centres de santé pédiatriques (ACSSP), tenue en novembre 2004 à Montréal, au Québec. Les auteurs tiennent à remercier les pédiatres de la Colombie-Britannique qui ont pris part à l'enquête et Jane Shen qui les a aidés à mettre au point le manuscrit.

Références

1. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care* 2004;13(4):299-305.
2. Ministry of Health. Chronic Disease Management. Victoria, BC: Government of British Columbia; [mis à jour le 21 septembre 2005; consulté le 28 mai 2006]. Accessible au : <http://www.hlth.gov.bc.ca/cdm/>.
3. Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques. Approche intégrée des maladies chroniques, Ottawa (Ont.), Agence de santé publique du Canada; [mis à jour le 20 novembre 2003; consulté le 28 mai 2006]. Accessible au : http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/topics/integrated_f.html
4. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002; 288(14):1775-1779.
5. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001;20(6):64-78.
6. Wise PH. The transformation of child health in the United States. *Health Aff (Millwood)* 2004;23(5):9-25.
7. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102(1 Pt 1):117-123.
8. Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *Am J Public Health* 1998; 88(4):610-617.
9. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004; 114(2):e182-e191.
10. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998;39(1):29-46.
11. McCormick MC, Weinick RM, Elixhauser A, Stagnitti MN, Thompson J, Simpson L. Annual report on access to and utilization of health care for children and youth in the United States--2000. *Ambul Pediatr* 2001; 1(1):3-15.
12. Ireys HT, Anderson GF, Shaffer TJ, Neff JM. Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in the Washington State Medicaid program, fiscal year 1993. *Pediatrics* 1997;100(2 Pt 1):197-204.
13. Ray LD. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs* 2002;17(6):424-438.
14. Spalding KL, Hayes VE, Williams AP, McKeever P. Analysis of interface along the continuum of care. Technical report 5: services for children with special needs and their families. Report to Health Canada, Home Care and Pharmaceuticals Division, Health Policy and Communications Branch. Victoria, C-B: Hollander Analytical Services Ltd; 2002.

15. Hewson PH, Anderson PK, Dinning AH, Jenner BM, McKellar WJ, Weymouth RD, et al. A 12-month profile of community paediatric consultations in the Barwon region. *J Paediatr Child Health* 1999;35(1):16-22.
16. Wagner EH, Groves T. Care for chronic diseases. *BMJ* 2002;325(7370):913-914.
17. Miller AR, Recsky MA, Armstrong RW. Responding to the needs of children with chronic health conditions in an era of health services reform. *CMAJ* 2004; 171(11):1366-1367.
18. British Columbia Statistics. Victoria, C-B : Government of British Columbia; c2001 [mis à jour le 1^{er} avril 2006; consulté le 28 mai 2006]. Accessible au : <http://www.bcstats.gov.bc.ca>
19. Centre for Health Services and Policy Research, University of British Columbia. HHRU 01:4. Rollcall update 00: a Status Report of Selected Health Professionals in the Province of British Columbia. Vancouver, C-B : University of British Columbia; 2001 June [consulté le 28 mai 2006]. Accessible au : <http://www.chspr.ubc.ca/files/publications/2001/hhru01-04/indexRU00.html>
20. Stein RE. Chronic physical disorders. *Pediatr Rev* 1992;13(6):224-230.
21. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr* 1993;122(3):342-347.
22. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2^e éd. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates; 1988.
23. Rothman AA, Wagner EH. Chronic illness management: what is the role of primary care? *Ann Intern Med* 2003; 138(3):256-261.
24. Katon W, Von Korff M, Lin E, Simon G. Rethinking practitioner roles in chronic illness: the specialist, primary care physician, and the practice nurse. *Gen Hosp Psychiatry* 2001;23(3):138-144.
25. Ministry of Health. Chronic Disease Management. Victoria, C-B : Government of British Columbia; [mis à jour le 21 juillet 2005; consulté le 20 novembre 2006]. Accessible au : <http://www.hlth.gov.bc.ca/cdm/cdminbc/elements.html>
26. Western Health Information Collaborative. Edmonton, AB : Western Premiers and Deputy Ministers of Health; [mis à jour le 30 janvier 2006; consulté le 20 novembre 2006]. Accessible au : <http://www.whic.org/public/profiles/default.html>
27. Department of Health. National service framework for children, young people and maternity services. Disabled children and young people and those with complex health needs. London, UK: Department of Health; 2004 October [consulté le 8 mai 2006]. Accessible à l'adresse : <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/56/04090556.pdf>
28. Abbott D, Townsley R, Watson D. Multi-agency working in services for disabled children: what impact does it have on professionals? *Health Soc Care Community* 2005;13(2):155-163.
29. Hall P, Weaver L. Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. *Med Educ* 2001;35(9):867-875.
30. American Academy of Pediatrics (Council on Children with Disabilities). Care coordination in the medical home: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics* 2005;116(5):1238-1244.
31. Goldman S. The conceptual framework for wraparound. In : Burns BJ, Goldman SK, éd. *Systems of care: Promising practices in children's mental health*, série 1998, volume IV. Promising practices in wraparound for children with serious emotional disturbance and their families. Washington, DC : Center for Effective Collaboration and Practice, American Institutes for Research; 1999. p. 27-34.
32. Sloper P, Greco V, Beecham J, Webb R. Key worker services for disabled children: what characteristics of services lead to better outcomes for children and families? *Child Care Health Dev* 2006;32(2):147-157.
33. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics* 2004;114(4):e477-482.
34. Minore B, Boone M, Arthur A, O'Sullivan J. Managing continuity of care for children with special needs in rural and remote parts of Northern Ontario. Final report. Santé Canada, Université Lakehead; 2005.
35. Young TL, Ireson C. Effectiveness of school-based telehealth care in urban and rural elementary schools. *Pediatrics* 2003;112(5):1088-1094.
36. Mather M. Community paediatrics in crisis. *Arch Dis Child* 2004;89(8):697-699.
37. Holman H. Chronic disease--the need for a new clinical education. *JAMA* 2004; 292(9):1057-1059.

-
38. Miller AR, Recksky MA, Armstrong RW. Medical education and chronic disease. *CMAJ* 2005;172(7):858.
39. Smith JA, McDowell M. Community paediatrics: soft science or firm foundations? *J Paediatr Child Health* 2006;42(5):297-301.
40. Curtis E, Waterston T. Community paediatrics and change. *Arch Dis Child* 2002;86(4):227-229.
41. Hall D, Sowden D. Primary care for children in the 21st century. *BMJ* 2005;330(7489):430-431.
42. Asch DA, Jedrzewski MK, Christakis NA. Response rates to mail surveys published in medical journals. *J Clin Epidemiol* 1997;50(10):1129-1136.
43. Sofaer S. Qualitative methods: what are they and why use them? *Health Serv Res* 1999;34(5 Pt 2):1101-1118.
44. Leslie LK, Weckerly J, Plemmons D, Landsverk J, Eastman S. Implementing the American Academy of Pediatrics attention-deficit/hyperactivity disorder diagnostic guidelines in primary care settings. *Pediatrics* 2004;114(1):129-140.