

Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques

Point de mire sur les soins
de santé primaires



À propos du Conseil canadien de la santé

Créé dans la foulée de l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé, le Conseil canadien de la santé est un organisme national indépendant qui prépare des rapports sur les progrès dans le renouvellement des soins de santé au Canada. Le Conseil offre une perspective globale du système de santé face à la réforme des soins au Canada et diffuse à travers le pays de l'information sur les pratiques exemplaires et l'innovation. Ses conseillers sont nommés par les gouvernements provinciaux et territoriaux participants et par le gouvernement du Canada.

Pour télécharger les rapports du Conseil canadien de la santé et d'autres renseignements le concernant, consultez le conseilcanadiendelasante.ca.

Conseillers

D^r Jack Kitts (président)
D^r Bruce Beaton
D^{re} Catherine Cook
M^{me} Cheryl Doiron
D^r Dennis Kendel
M^{me} Lyn McLeod
D^r Michael Moffatt
M. Murray Ramsden
D^{re} Ingrid Sketris, Ph.D.
D^r Les Vertesi
M. Gerald White
D^r Charles J. Wright
M. Bruce Cooper (membre de droit)

Environ la moitié de tous les Canadiens sont atteints d'au moins une maladie chronique et plus d'un sur quatre dit en avoir au moins deux¹. Beaucoup vivront longtemps, et bien, malgré un problème de santé de longue durée, mais d'autres pas. Ce rapport a pour but de montrer quelles mesures prendre pour garantir une meilleure qualité de vie à tous.

Table des matières

4	Sommaire
6	Partie un : Introduction
12	Partie deux : Qu'est-ce qui aide les patients à réussir dans l'autogestion de leurs soins?
20	Partie trois : Comment les prestataires de soins de santé primaires peuvent-ils aider les patients à réussir?
28	Partie quatre : Comment les décideurs de politiques peuvent-ils aider les patients et les prestataires à réussir?
38	Partie cinq : Soutiens à l'autogestion en ligne : Promesses et pièges
44	Conclusions et recommandations
48	Annexe A. Ressources
51	Annexe B. Exemples de programmes d'autogestion des maladies chroniques Stanford (CDSMP) au Canada
52	Annexe C. Exemples d'initiatives gouvernementales de soutien à l'autogestion autres que le CDSMP au Canada
54	Annexe D. Exemples de stratégies, de cadres et de plans gouvernementaux pour l'autogestion des maladies chroniques au Canada
55	Bibliographie
60	Remerciements
Pratiques novatrices	
18	Programme d'autogestion des maladies chroniques Stanford
27	Les 5A : Guide pratique à l'intention des prestataires de soins de santé primaires pour aider les patients à se venir en aide
36	Initiative Co-creating Health : Approche intégrée au soutien à l'autogestion

Aperçu

Au Canada et ailleurs dans le monde, on comprend de plus en plus qu'il est bénéfique pour les patients atteints de maladies chroniques de participer activement à leurs soins de santé. Le système de santé y gagne aussi. Les patients se sentent mieux et utilisent différemment les services de santé quand ils ont les renseignements, les compétences et la confiance nécessaires pour gérer les répercussions physiques et émotionnelles de leur maladie.

L'expression « soutien à l'autogestion » en est venue à désigner le processus qui permet d'aider les patients à réussir en ce sens. Très justement, le concept attire l'attention car les taux des maladies chroniques suscitent des préoccupations grandissantes. Le prix à payer sera fort si nous ne parvenons pas à aider plus de gens à faire une autogestion de leurs soins de santé. Un pourcentage considérable, et croissant, des services de santé sont utilisés par des patients atteints de maladies chroniques. Ces patients – et surtout ceux qui sont atteints de maladies chroniques multiples – font plus de visites aux urgences et passent plus de temps dans les hôpitaux que les patients ayant d'autres besoins de santé².

On considère généralement que les prestataires de soins primaires devraient être une source continue de soutien à l'autogestion, mais ce rôle ne fait toujours pas partie intégrante des soins au Canada. Depuis au moins 10 ans, les principaux organismes de soins de santé au pays préconisent des changements de pratiques et de politiques pour que les patients atteints de maladies chroniques bénéficient d'un soutien à l'autogestion adéquat en fonction de leurs besoins. En 2002, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada et plusieurs autres associations professionnelles de la santé ont présenté un rapport, après une collaboration de trois années, pour promouvoir le rôle des soins

primaires dans le soutien aux autosoins, y compris dans le soutien à l'autogestion³. Plus récemment, en 2011, le progrès de l'autogestion pour les soins complexes et chroniques est ressorti comme l'un des thèmes principaux d'un exercice de mobilisation parmi les responsables du secteur de la santé au Canada⁴.

Au cours des quelques dernières années, un certain nombre de programmes et d'approches au soutien à l'autogestion ont été essayés et évalués. Notre rapport rend compte des connaissances collectives sur les pistes qui s'avèrent fructueuses, et des écarts qui restent à combler. Nous sommes ravis de présenter des pratiques novatrices dans ce domaine et d'apporter des recommandations en vue d'avancées réelles.

Toutefois, nous commençons tout juste à comprendre le rôle que peuvent jouer les soins de santé primaires dans le soutien à l'autogestion. Nous avons encore beaucoup à apprendre pour savoir comment consolider les acquis, rejoindre plus de gens, et garantir que les soins de santé sont correctement organisés et financés pour apporter un soutien à l'autogestion aux Canadiens atteints de maladies chroniques. Les Canadiens sont en droit d'avoir de telles attentes et, ce faisant, ils devraient davantage participer à la gestion de leur santé.

Dr Jack Kitts
Président, Conseil canadien de la santé

Sommaire

Quel est le problème?

- Les personnes atteintes de maladies chroniques ont souvent besoin d'une formation, d'un encadrement et d'autres interventions pour acquérir la confiance, les connaissances, les compétences et la motivation nécessaires afin de gérer les répercussions physiques, sociales et émotionnelles de leur maladie. L'apport systématique d'un tel soutien par les prestataires de soins de santé et par d'autres intervenants est appelé **soutien à l'autogestion**.
- Le soutien à l'autogestion est une composante d'une importance croissante de la prestation des soins de santé aux personnes atteintes de maladies chroniques, surtout à celles qui ont des maladies chroniques multiples. Les preuves montrent que le soutien à l'autogestion peut aider de nombreux patients à gérer plus efficacement leurs symptômes.
- On considère généralement que les prestataires de soins primaires devraient être une source continue de soutien à l'autogestion, mais ce rôle ne fait toujours pas partie intégrante des soins au Canada.

Pourquoi ce rapport? Pourquoi maintenant?

- Les maladies chroniques coûtent plus de 90 milliards \$ par an à la société canadienne en pertes de productivité et en dépenses de santé⁵.
- Les investissements ciblés sur les progrès de l'autogestion s'annoncent très prometteurs sur bien des plans – pour les patients et leur famille (p. ex., meilleure qualité de vie), pour les prestataires de soins de santé (p. ex., meilleurs résultats de santé pour leurs patients), pour l'efficacité et la durabilité des ressources du secteur de la santé, et pour un Canada en meilleure santé, capable d'une plus grande productivité.
- Ce rapport souligne les facteurs de réussite et les obstacles, ainsi que les pratiques novatrices, les possibilités et les ressources requises pour accélérer le soutien à l'autogestion, par une meilleure intégration aux soins primaires et aux services communautaires, appuyée par des recherches soutenues dans les principaux secteurs.

Qu'est-ce qui aide les patients à réussir dans l'autogestion de leurs soins?

- Plusieurs programmes de groupe, comme le programme d'autogestion des maladies chroniques, sont bien établis et semblent donner de bons résultats pour certains patients. Mais d'autres patients sont laissés pour compte. Les patients mal servis sont souvent des gens ayant de faibles revenus, moins d'instruction, ou des maladies plus complexes, ou encore des personnes qui ne peuvent pas se joindre à un programme de groupe (pour de multiples raisons).
- De plus en plus, les interventions personnelles viennent combler ces écarts. Les patients reçoivent des visites à domicile, des appels téléphoniques, un encadrement individuel donné par des pairs (autres patients atteints de maladies chroniques) qui ont eux-mêmes reçu une formation. Ils bénéficient aussi du soutien d'infirmières et de médecins de soins primaires et d'autres professionnels comme des travailleurs sociaux et des pharmaciens.
- L'utilisation d'Internet en vue d'apporter un soutien collectif ou personnel s'annonce prometteuse pour mobiliser les patients et les prestataires de soins envers l'autogestion et pour élargir la portée des programmes aux régions éloignées, ou dans les circonstances où les gens ne peuvent pas se rencontrer personnellement (à condition bien sûr qu'ils aient accès à la technologie requise et qu'ils sachent comment l'utiliser).

Comment les prestataires de soins primaires peuvent-ils aider les patients à réussir?

- Les prestataires de soins primaires ont un potentiel remarquable d'apporter un soutien plus grand à l'autogestion aux personnes atteintes de maladies chroniques, à la fois lors des visites médicales régulières et en orientant les patients vers des programmes communautaires.
- Les équipes médicales sont bien placées pour suivre des approches efficaces et novatrices en matière de soutien à l'autogestion, mais les praticiens qui exercent seuls peuvent eux aussi bénéficier de l'apprentissage des outils

et des techniques de soutien à l'autogestion, comme les outils de planification des soins et les stratégies de communication, qui aident les patients à surmonter leurs obstacles.

- Les ministères de la Santé, les autorités sanitaires régionales et divers organismes indépendants offrent ce type de formation. De plus en plus de cours sont offerts en ligne : beaucoup de guides et de trousseaux conçus pour aider les prestataires de soins primaires à apporter un soutien à l'autogestion sont disponibles gratuitement sur Internet.

Comment les décideurs de politiques peuvent-ils aider les patients et les prestataires de soins primaires à réussir?

- Les stratégies systémiques peuvent jouer un rôle crucial en s'appuyant sur des financements, des incitatifs et diverses politiques pour permettre aux prestataires de soins d'apporter un soutien à l'autogestion et pour promouvoir la mise en place de programmes communautaires.
- Au Canada, certaines provinces (nous faisons le profil de l'Alberta et de la Colombie-Britannique dans ce rapport) ont élaboré des stratégies globales de soins pour les maladies chroniques qui visent explicitement à faire progresser le soutien à l'autogestion, en tant qu'élément primordial des soins primaires.
- Les initiatives prises par d'autres pays, notamment par le Royaume-Uni et l'Australie, proposent d'autres modèles d'approches systémiques intégrées pour favoriser le soutien à l'autogestion.

Recommandations

Nous recommandons que les systèmes de soins de santé partout au Canada prennent activement des mesures d'action pour apporter des soutiens plus systématiques à l'autogestion. Nous voyons quatre grands domaines d'action :

1) Concevoir une approche systémique intégrée au soutien à l'autogestion. Les efforts faits actuellement pour promouvoir, offrir et évaluer un soutien à l'autogestion sont souvent fragmentés. Ce rapport présente plusieurs approches intégrées dont nous pouvons tirer des leçons. Il faudrait évaluer les progrès continus de l'apport et de

l'adoption du soutien à l'autogestion en fonction d'objectifs, de mesures et de cibles de performance précis du système de santé. Il faudrait aussi faire de plus amples recherches dans des domaines essentiels, comme le rapport coût-efficacité et les moyens de maintenir les effets des programmes à plus long terme.

2) Permettre aux prestataires de soins de santé d'apporter un soutien à l'autogestion dans le cadre des soins courants. Beaucoup de prestataires ont besoin d'être éduqués et formés à des techniques efficaces de soutien à l'autogestion. Des modèles pertinents de financement et un appui au remaniement des pratiques médicales – pour dispenser les soins en équipes interprofessionnelles, par exemple – s'avèrent aussi importants pour permettre aux prestataires de passer le temps requis avec leurs patients et pour élargir la gamme des services qu'ils offrent aux patients avec des problèmes de santé plus complexes.

3) Élargir et approfondir les efforts pour rejoindre plus de Canadiens qui ont besoin d'un soutien à l'autogestion. Ceci peut se faire en rendant plus accessibles les programmes probants (p. ex., en les adaptant aux diverses cultures et langues, ainsi qu'aux patients peu alphabétisés) et en favorisant des approches novatrices, comme les interventions personnalisées et le soutien par les pairs.

4) Mobiliser les patients et les aidants informels en tant qu'éléments essentiels de toute approche systématique. Ces gens, qui vivent avec des maladies chroniques, ont un intérêt personnel dans la qualité du système canadien de santé. Collectivement, le système commence enfin à saisir la valeur considérable que représentent les patients et les aidants, en raison de leurs perspectives tout à fait singulières sur la qualité des soins.

Le rapport complet comprend des recommandations plus détaillées (page 44). En s'appuyant sur les fondements solides des soins de santé primaires au Canada, ces mesures d'action contribueraient à ouvrir une voie d'avenir durable, pour permettre aux patients atteints de maladies chroniques de se venir en aide personnellement.

1

Partie un
Introduction



Qu'est-ce que l'autogestion?

Vivre avec une **maladie chronique** – (comme l'arthrite, le cancer, le diabète, la dépression, les défaillances cardiaques, l'asthme ou les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC)) – peut vouloir dire affronter la douleur ou la peur, s'adapter à de nouvelles limitations physiques, ou lutter contre un stress lié à la vie personnelle ou professionnelle, en plus de devoir faire face aux symptômes de la maladie.

Le terme **autogestion** désigne « les tâches qu'une personne doit effectuer pour vivre bien avec une ou plusieurs maladies chroniques. Ces tâches comprennent l'acquisition de la confiance requise pour gérer l'aspect médical, gérer le rôle et gérer les émotions liées à leur état de santé⁶ ».

L'autogestion est à la fois un processus et un résultat. En tant que résultat, l'autogestion désigne les comportements positifs des patients, par exemple manger sainement, faire de l'exercice, surveiller ses symptômes, prendre ses médicaments et savoir quand demander une aide professionnelle. Le processus d'autogestion regroupe les actions que font les gens pour faire et garder des changements de comportement. En voici des exemples : déterminer des objectifs, concevoir des plans d'action, décider comment surmonter les obstacles, et suivre ses progrès envers ses objectifs.

Pour beaucoup de patients et leur famille, le cheminement sur la voie de l'autogestion commence par l'éducation des patients – c'est-à-dire par l'apprentissage des compétences techniques liées à l'état de santé personnel. Par exemple, les diabétiques doivent savoir comment surveiller leur glycémie, tandis que les asthmatiques doivent savoir comment utiliser un médicament d'urgence. Cette formation peut se faire individuellement avec l'aide d'une infirmière qui travaille avec un médecin généraliste, ou en groupe dans une clinique ou un centre de santé communautaire avec d'autres patients dans la même situation. De plus en plus, les patients et les prestataires de soins utilisent Internet pour compléter cette éducation formelle, grâce à des renseignements en ligne parfois donnés par des spécialistes et parfois par d'autres patients ou prestataires.

Qu'est-ce que le soutien à l'autogestion?

Le soutien à l'autogestion va plus loin que l'éducation traditionnelle des patients. Son objectif est de motiver les patients à effectuer les changements personnels qui leur permettront d'autogérer leurs soins avec succès. Le **soutien à l'autogestion** est « l'apport systématique de services d'éducation et d'interventions de soutien par le personnel des soins de santé (et par d'autres) pour renforcer les compétences et la confiance des patients à gérer leurs

problèmes de santé, ceci comprenant une évaluation régulière des progrès et des problèmes, une définition des objectifs et un soutien à la résolution des problèmes⁶ ».

Généralement parlant, le soutien à l'autogestion se fait de deux façons : individuellement, du prestataire de soins au patient, et dans le cadre de programmes de groupe (en personne ou en ligne). De plus, les politiques internes et externes du système de santé peuvent jouer des rôles importants au niveau du soutien à l'autogestion. Par exemple, elles peuvent appuyer l'apport d'outils qui facilitent le soutien à l'autogestion ou améliorer l'accès à des éléments comme une alimentation saine et des activités physiques.

Pourquoi le soutien à l'autogestion est-il important?

Beaucoup de patients atteints de maladies chroniques auront besoin à la fois d'une éducation et d'un soutien à l'autogestion. Les recherches auprès des diabétiques ont montré que renforcer un programme traditionnel d'éducation des patients au moyen d'éléments de soutien à l'autogestion peut améliorer les résultats de santé⁷.

Les patients qui savent autogérer leurs soins ont moins de complications médicales et peuvent modifier leur utilisation des services de santé car ils surveillent leurs symptômes et savent comment prévenir certains problèmes de santé et y réagir. Certaines études ont montré que :

- les patients atteints d'arthrite qui bénéficiaient d'un soutien à l'autogestion ont dit noter une réduction de leur douleur et de leur handicap;
- les patients atteints de diabète contrôlaient mieux leur glycémie;
- les patients atteints de MPOC devaient moins souvent être hospitalisés;
- certaines preuves, bien que plus limitées, montrent aussi que les patients qui bénéficient d'un soutien à l'autogestion peuvent moins utiliser les services de santé très coûteux (et moins appropriés)⁸.

Malgré le nombre croissant de résultats positifs probants pour les patients et pour le système de santé, le soutien à l'autogestion ne fait pas partie intégrante des soins courants pour tous les Canadiens atteints de maladies chroniques. En voici des exemples :

- Lors d'un sondage fait en 2008, entre la moitié et les deux tiers des Canadiens atteints de maladies chroniques ont déclaré que leur prestataire de soins primaires les avait

interrogés sur leurs objectifs de santé. Un nombre beaucoup plus petit (un quart) de Canadiens atteints de maladies chroniques ont été orientés vers un groupe ou un programme communautaire précis pour les aider à gérer leur maladie⁹.

- Lors du sondage fait en 2011 par le Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé internationales, environ deux tiers des Canadiens atteints de maladies chroniques ont déclaré qu'un professionnel de la santé les avait interrogés sur leurs objectifs de soins de santé, les avait aidés à faire un plan de traitement qu'ils pouvaient suivre quotidiennement, ou leur avait donné des instructions claires sur les symptômes à surveiller et sur les circonstances dans lesquelles réclamer plus de soins. (Les répondants au sondage étaient des adultes « plus malades », échantillon que nous avons décrit dans notre rapport de 2011, *Comment les Canadiens plus malades atteints de maladies chroniques évaluent-ils le système de soins de santé?*)

Les données du sondage n'apportent qu'un aperçu partiel de la situation, mais elles suggèrent que, même si de nombreux Canadiens bénéficient en partie d'un soutien à l'autogestion, nous manquons de précieuses occasions de rejoindre beaucoup d'autres gens qui pourraient en bénéficier.

Qui participe au soutien à l'autogestion?

- L'efficacité de l'autogestion dépend d'un partenariat entre les patients et les prestataires de soins, au sein d'un système de santé solidaire. Dans ce rapport, nous nous concentrons sur trois groupes d'intervenants :
- **les patients et les familles** touchés par les maladies chroniques;
- **les prestataires de soins primaires**, qui comprennent les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les pharmaciens et d'autres professionnels, ainsi que les aidants en santé communautaire non professionnels qui peuvent apporter un soutien à l'autogestion, surtout dans les communautés éloignées;
- **les responsables du système de santé et les décideurs de politiques.**

Beaucoup d'autres peuvent aussi aider les patients à gérer efficacement leurs maladies chroniques, entre autres :

- **Les pairs** (autres patients atteints de maladies chroniques), dont nous soulignons le rôle à la Partie 2.

« **Je me sens terriblement coupable** que mon amie ait perdu son emploi parce que j'ai des crises convulsives et parce qu'elle avait pris trop de journées de congé. Elle est ma lumière dans ces périodes de noirceur. »

Jordan B., patient

Thèmes dans ce rapport

Parallèlement à la question centrale des soins de santé primaires, d'autres thèmes sont explorés tout au long de ce rapport :

- Nous vivons à l'ère de la **participation des patients**, avec une évolution des relations entre patients et prestataires qui s'orientent de moins en moins vers une acceptation sans question des conseils du médecin par le patient, et de plus en plus vers un partenariat où le patient participe activement à ses soins de santé^{i,ii}.
- La **multimorbidité** (fait d'être atteint de maladies chroniques multiples) est une caractéristique émergente des populations vieillissantes comme celle du Canadaⁱⁱⁱ et une considération importante dans le soutien à l'autogestion^{iv}.
- La **durabilité** du soutien à l'autogestion s'avère importante de deux points de vue. Premièrement, dans trop de cas, les ressources ne sont pas en place pour que des stratégies réussies continuent au-delà de la phase pilote. Deuxièmement, les effets durables pour les patients sont à considérer^v : que faut-il faire pour aider les patients à se maintenir sur la voie de la réussite une fois que leur participation à un programme d'autogestion a pris fin?
- Une meilleure **intégration** entre les services de soins primaires et les autres services de soutien à l'autogestion présente un potentiel important pour la durabilité des répercussions des interventions sur la santé des patients et sur leur acquisition de compétences à l'autogestion, et pour les orienter vers des programmes de groupe^{vi}.
- Les **déterminants de la santé** – c'est-à-dire des facteurs comme les revenus, l'instruction, l'environnement communautaire – influent sur la capacité qu'ont les patients d'autogérer leurs maladies chroniques. Récemment, nous avons signalé que les Canadiens qui sont atteints de maladies chroniques, et dont la santé est de moyenne à médiocre, sont généralement plus pauvres, plus vieux, moins instruits et moins urbanisés que les autres^{viii}. Il peut être très difficile pour ces gens de suivre des conseils leur disant de s'inscrire à un gymnase ou de s'alimenter mieux. Comment faire pour que les programmes, les services

et les politiques tiennent compte de ces inégalités, pour que plus de Canadiens puissent profiter des soutiens à l'autogestion?

- **Internet** s'annonce prometteur en tant que moyen d'offrir divers types de soutiens à l'autogestion. Il existe déjà de nombreux outils et programmes en ligne, mais on craint une « fracture numérique » entre les patients et prestataires capables de bien utiliser cette technologie et ceux qui ne le peuvent pas, en raison de problèmes d'accès, de santé ou d'alphabétisation.

i. Conseil canadien de la santé. (2011). *Quelle part les Canadiens prennent-ils à leurs soins de santé primaires? Résultats du Sondage international 2010 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé. Les soins de santé au Canada, c'est capital* (Bulletin 5). Toronto, Ontario : Conseil canadien de la santé.

ii. J. Sarasohn-Kahn. (2009). *Participatory health: Online and mobile tools help chronically ill manage their care*. Oakland: California Healthcare Foundation.

iii. Institut canadien d'information sur la santé. (2011). *Soins de santé primaires. Les personnes âgées et le système de santé : Quelles sont les répercussions des multiples affections chroniques?* Ottawa : ICIS.

iv. W. Corser et K. Dontje. (2011). Self-management perspectives of heavily comorbid primary care adults. *Professional Case Management*, 16, 6–15.

v. C. Liddy, S. Johnston, K. Mill et K. Shahidi. (2011). *Self-management support interventions: Technical paper on the sustainability of self-management supports for people with chronic conditions and the availability of self-management support programs for people with multiple chronic conditions*. (Travail commandité, non publié, pour le Conseil canadien de la santé) Ottawa : Institut de recherche Élisabeth-Bruyère, Centre de recherche sur les soins primaires C.T. Lamont.

vi. A. Williams, S. Dennis et M. Harris. (2011). How effective are the linkages between self-management programmes and primary care providers, especially for disadvantaged patients? *Chronic Illness*, 7, 20–30.

vii. Conseil canadien de la santé. (2012). *Comment les Canadiens plus malades atteints de maladies chroniques évaluent-ils le système de soins de santé? Résultats du Sondage international 2011 des adultes plus malades du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé. Les soins de santé au Canada, c'est Capital* (Bulletin 6). Toronto, Ontario : Conseil canadien de la santé.

- **Les associations de lutte contre diverses maladies**, comme la Société de l'arthrite, l'Association canadienne du diabète et la Fondation des maladies du cœur du Canada. Ces associations peuvent offrir des programmes d'autogestion et fournir toute une gamme de renseignements pratiques aux patients et aux fournisseurs de soins (formels et informels). Certaines appuient aussi des recherches utiles aux décideurs de politiques. Nous donnons des exemples de leurs travaux à la Partie 4.
- **Des organismes communautaires et des groupes de bénévoles.**
- **Des entreprises privées**, par exemple des employeurs et des sociétés d'assurance.

Le Modèle élargi des soins aux malades chroniques

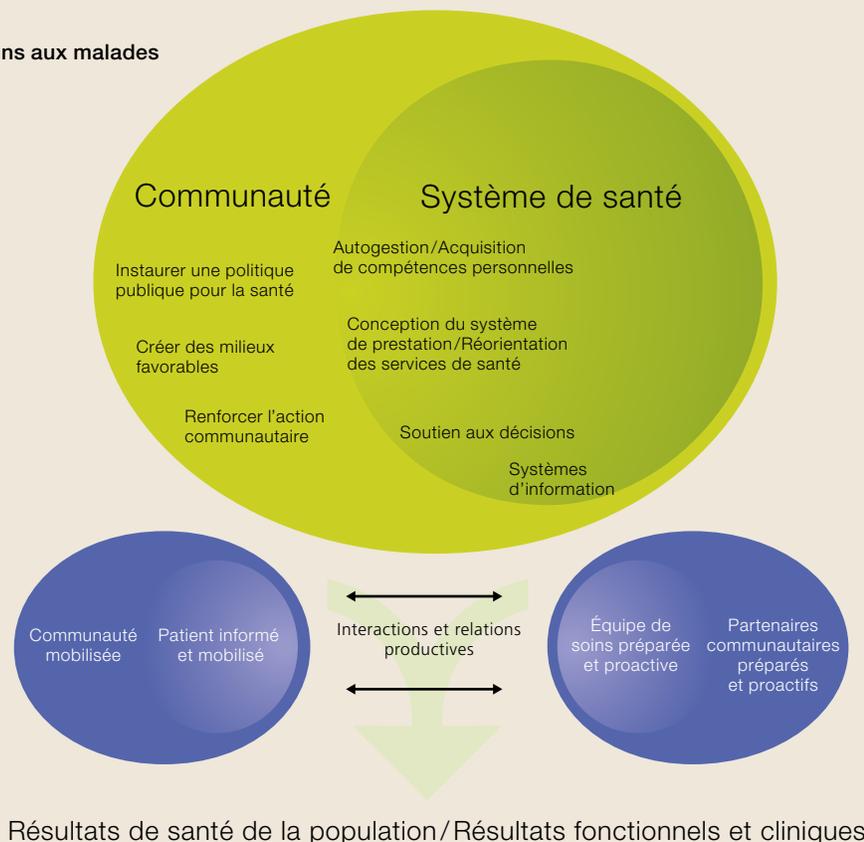
(Figure 1) illustre l'approche « il faut tout un village » au soutien à l'autogestion. Ce modèle indique que le soutien à l'autogestion (qui s'applique à la fois au système de santé et à l'ensemble de la communauté) est un élément essentiel d'une approche systémique à l'amélioration des résultats personnels et généraux, relativement aux maladies chroniques.

Le Modèle élargi des soins aux malades chroniques¹⁰ et le Modèle original des soins aux malades chroniques¹¹, qui insiste moins sur la promotion de la santé de la population, ont tous deux été largement adoptés par de nombreux pays, dont le Canada. Les gouvernements et les prestataires de soins de santé se servent couramment de ces modèles¹⁰ pour déterminer comment prévenir et gérer au mieux les maladies chroniques. Concrètement, il n'est pas toujours facile de définir les limites entre les différentes composantes des soins pour maladies chroniques : dans un système de santé fragmenté, certains éléments (et donc certains patients) peuvent être laissés pour compte. Mais comme ces modèles le montrent, il est crucial de comprendre que tous les éléments sont interdépendants et intégrés – faisant partie d'un système global qui vise des soins de haute qualité pour les patients.

Les soins de santé primaires : Un ancrage pour le soutien à l'autogestion

Au Canada, 95 % des adultes atteints de maladies chroniques multiples ont un prestataire de soins de santé habituel¹² – soit un médecin de famille ou une infirmière praticienne qui

FIGURE 1
Modèle élargi de soins aux malades chroniques



prodigue les soins fondamentaux continus. Mais de plus en plus, les soins primaires sont aussi dispensés par des équipes interprofessionnelles, par exemple par des équipes de santé de la famille composées de plusieurs prestataires (p. ex., pharmaciens, travailleurs sociaux, diététistes) qui aident les patients à gérer leur maladie et à prévenir les problèmes de santé. Cette orientation vers les soins en équipe résulte en partie du nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques complexes et de la meilleure compréhension que nous avons de ces maladies.

Idéalement, les soins de santé primaires devraient constituer un point d'ancrage pour les personnes atteintes de maladies chroniques – un professionnel de la santé ou un lieu médical assurant une continuité des soins, un suivi des patients, une orientation vers les services communautaires et les spécialistes, le cas échéant. Beaucoup de rapports au Canada ont décrit cette vision, ainsi que l'écart qui la sépare de la réalité. Par exemple, l'Académie canadienne des sciences de la santé (organisme qui regroupe des leaders du secteur universitaire pour étudier les questions de soins de santé) a récemment conclu, après une étude approfondie, que « le Canada accuse un retard par rapport à d'autres pays en ce qui concerne la performance et l'infrastructure nécessaire au soutien des personnes ayant de multiples maladies chroniques, en particulier dans le secteur critique des soins primaires¹³ ».

Des études de cas sur les soins de santé primaires dispensés efficacement par des équipes, pour le traitement des maladies chroniques, montrent que les patients gagnent à avoir « les outils et les ressources nécessaires pour participer activement à leurs propres soins. Les programmes [de GMC (gestion des maladies chroniques)] peuvent donner d'excellents résultats si les patients restent au cœur des plans de traitement¹⁴. » Cette leçon s'applique aussi bien aux praticiens qui exercent seuls qu'à ceux qui le font en petits groupes.

Nous espérons que les outils et les renseignements présentés dans ce rapport aideront les Canadiens à concrétiser cette vision. Nous soulignons principalement le rôle des prestataires de soins primaires non pas parce qu'ils sont l'unique ou la plus importante source de soutien à l'autogestion, mais parce qu'une approche systémique efficace ne peut se faire sans eux dans ce domaine.

À propos de ce rapport

Ce rapport fournit aux patients, aux prestataires de soins et aux décideurs de politiques des renseignements pratiques sur les moyens de promouvoir et d'apporter un soutien à l'autogestion aux Canadiens atteints de maladies chroniques. Par souci de simplicité, et parce que ce rapport porte avant tout sur les soins de santé primaires, nous utilisons le mot « patients » pour désigner les personnes atteintes de maladies

chroniques. Mais nous comprenons que de nombreux organismes de services de santé préfèrent utiliser d'autres termes, par exemple « clients » ou « personnes atteintes de maladies chroniques ».

Ce rapport n'est consacré à aucune maladie chronique particulière, mais nous utilisons des exemples de maladies bien précises pour illustrer les renseignements donnés. Il ne porte pas non plus sur la prévention des maladies chroniques, même si nous reconnaissons que les prestataires de soins de santé et les décideurs de politiques considèrent généralement le soutien à l'autogestion comme une partie intégrante du continuum de prévention et de gestion des maladies chroniques.

Quand nous avons élaboré ce rapport, nous avons obtenu des commentaires – en particulier des gouvernements – nous disant que le besoin subsiste d'examiner les meilleurs moyens d'accélérer le soutien à l'autogestion chez les Premières nations, les Inuits et les Métis. Faire un examen complet de la situation dépasse la portée de ce projet, mais nous donnons des exemples de réussite d'adaptation culturelle de programmes communautaires (page 16) et nous identifions le rôle potentiel des travailleurs en santé communautaire dans le soutien à l'autogestion.

La structure de ce rapport reflète trois composantes du soutien à l'autogestion :

- Les programmes et ressources utilisés par les **patients** pour se renseigner, ainsi que pour renforcer leurs compétences et leur confiance (Partie 2);
- Les stratégies et outils que les **prestataires de soins de santé** peuvent utiliser dans leurs pratiques cliniques (Partie 3);
- Les stratégies que l'ensemble du **système de santé** peut adopter pour appuyer plus largement les programmes et les politiques d'autogestion au Canada (Partie 4).

Chacune de ces parties décrit aussi en détail une initiative novatrice qui illustre le soutien à l'autogestion dans différents contextes. Ces initiatives proposent des outils et des idées qui peuvent être adaptés par les gouvernements et les systèmes de santé partout au Canada.

Nous nous penchons également sur le secteur émergent des soutiens à l'autogestion offerts sur Internet (Partie 5) et nous concluons par des recommandations d'actions (Partie 6). Les ressources sur le soutien à l'autogestion abondent et nous encourageons nos lecteurs à utiliser celles qui sont répertoriées à l'Annexe A.

2

Partie deux

Qu'est-ce qui aide les patients à réussir dans l'autogestion de leurs soins?



« **Quand on m'a demandé pour la première** fois de participer au cours Bien vivre avec des maladies chroniques, je ne m'attendais pas à ce que ça change la moindre chose. Ah, comme je m'étais trompé... L'expérience des autres m'a fait comprendre que je n'étais pas le seul à souffrir... En changeant ma façon de penser à ma maladie et de l'assumer, j'ai pu devenir beaucoup plus positif. Maintenant, je vois la vie en termes de ce que je peux faire, et non pas de ce que je ne peux pas faire. »

Dennis L., participant autochtone au cours Bien vivre avec des maladies chroniques*

Apprendre à bien « autogérer » ses soins peut donner aux patients la meilleure des chances de bien vivre avec une maladie ou plusieurs maladies chroniques^{8, 15}. Dans cette partie, nous voyons les facteurs de réussite des patients et les obstacles auxquels ils peuvent se trouver confrontés. Nous décrivons les types de programmes suivis pour promouvoir l'autogestion et certains éléments qui s'avèrent déterminants, selon les recherches, pour optimiser l'efficacité et l'accessibilité de ces programmes.

Quelles sont les caractéristiques d'un bon autogestionnaire?

Les bons autogestionnaires sont les patients qui participent activement à leurs soins de santé et qui sont capables de prendre des décisions favorables à leur santé, en sachant notamment quand gérer leurs propres soins et quand faire appel à une aide professionnelle. Ils ont les caractéristiques suivantes :

- Ils comprennent leurs maladies et savent quoi faire pour améliorer leurs possibilités d'avoir une bonne qualité de vie;
- Ils sont motivés à autogérer leurs soins, en utilisant des renseignements et un soutien structurés;
- Ils suivent un plan de soins personnalisé, élaboré en partenariat actif avec leurs prestataires de soins, qui inclut des objectifs et des mesures d'action spécifiques adaptés aux soins à domicile;

- Ils prennent activement part au processus de décisions avec leurs prestataires de soins de santé;
- Ils contrôlent et gèrent les symptômes de leurs maladies entre les visites médicales;
- Ils savent comment résoudre leurs problèmes ou demander de l'aide pour gérer les répercussions de leurs maladies sur leur vie physique, émotionnelle, familiale et sociale;
- Ils adoptent des modes de vie favorables à leur santé;
- Ils ont accès à des services de soutien et savent comment les utiliser^{8, 16}.

Avec les soutiens voulus, idéalement, toute personne atteinte d'une maladie chronique devrait pouvoir devenir bon autogestionnaire. Mais plusieurs facteurs liés à la vie personnelle ou au programme suivi peuvent faciliter ou compliquer les répercussions positives du soutien à l'autogestion.

Quels sont les obstacles pour les patients?

Les patients ont identifié leurs **défis personnels** quant à leurs capacités d'autogestion, dont les difficultés financières, les autres priorités de vie et les difficultés de modifications des comportements¹⁷. Ils ont aussi discerné des **enjeux systémiques**, comme le manque de programmes d'autogestion adaptés à leurs besoins, les problèmes d'accès liés aux horaires de travail, à la garde des enfants, aux transports,

* Le cours Bien vivre avec des maladies chroniques est une version du programme d'autogestion des maladies chroniques Stanford, présenté à la page 18. Extrait cité avec la permission du projet Patient Voices: Stories from the Saskatoon Health Region, 2008. Voir l'article numérique « Why Me? » (patientvoices.org.uk).

et l'insuffisance de communications avec leurs médecins^{18, 19}. De plus, les **défis posés par les maladies** comme la dépression, les douleurs et la réduction de la mobilité peuvent rendre difficile à certains de participer à des programmes d'autogestion ou de trouver la motivation nécessaire pour modifier leurs comportements de santé²⁰.

Avoir des maladies chroniques multiples complique encore la situation. Les patients ont souvent de plus grands besoins d'apprentissage de l'autogestion²¹, mais la complexité de leurs problèmes de santé peut empirer leurs difficultés de cheminement. Les problèmes courants sont notamment les suivants :

Interactions médicamenteuses. Les patients qui prennent des médicaments pour de multiples maladies disent avoir des difficultés à obtenir des renseignements adéquats et fiables pour savoir comment utiliser ces médicaments en toute sécurité²². Beaucoup d'aînés canadiens atteints de maladies chroniques prennent au moins cinq médicaments d'ordonnance et ils sont deux fois plus susceptibles d'avoir des effets secondaires qui exigent une intervention médicale (13 %) que les patients qui prennent seulement un ou deux médicaments d'ordonnance (6 %) ²³.

Renseignements complexes. Si les patients ont des difficultés à comprendre les interactions possibles de leurs maladies multiples, ceci peut avoir des conséquences néfastes sur l'autogestion de leurs soins. Les patients peuvent avoir du mal à détecter les symptômes indiquant que leurs problèmes de santé sont en train d'empirer²⁴.

Avis contradictoires. Les différents prestataires de soins peuvent faire des recommandations différentes²², les différentes maladies exigent des régimes posologiques différents, et les différentes priorités peuvent créer la confusion quant aux plans de traitement à suivre. Certains patients ont conçu des stratégies d'adaptation individuelle de manière empirique, en s'appuyant sur leur discernement personnel¹⁷.

Qu'est-ce qui aide les patients à réussir dans l'autogestion de leurs soins?

Les recherches nous renseignent sur les caractéristiques qui permettent aux patients de devenir de bons autogestionnaires. Une autogestion réussie aide les patients à développer ces attributs. L'autogestion est davantage possible quand les gens sont :

Prêts aux changements. Faire plus d'exercice, mieux se nourrir, boire moins d'alcool, trouver des moyens sains de réduire le stress – voici quelques-uns des enjeux difficiles qui se présentent généralement aux personnes atteintes de maladies chroniques. On considère que les patients sont prêts aux changements s'ils ont à la fois la conviction (croient que les changements sont importants) et la confiance (croient qu'ils peuvent faire eux-mêmes ces changements) requises²⁵. Divers outils d'évaluation permettent aux patients et à leurs prestataires de soins de santé de déterminer la réceptivité au changement. Un accompagnement fourni par des professionnels ou par des pairs dûment formés peut aider les patients à se préparer aux changements²⁶.

Confiants de pouvoir autogérer leurs soins. Des évaluations des programmes d'autogestion des maladies chroniques ont montré que les participants qui ont acquis de la confiance (de l'auto-efficacité) dans leurs capacités d'autogestion obtiennent de meilleurs résultats de santé²⁷. Ainsi, les patients arthritiques qui ont un grand sens de leur efficacité personnelle d'autogestion gèrent mieux leurs douleurs, souffrent moins de dépression, font plus d'exercice et davantage d'activités d'autogestion que les patients moins confiants de pouvoir gérer personnellement leur arthrite²⁸.

Alphabétisés en matière de santé. Un faible niveau d'alphabétisation en matière de santé – c'est-à-dire une capacité restreinte de trouver, comprendre et utiliser des renseignements sur la santé²⁹ – prédomine au Canada, touchant environ 60 % des adultes âgés de 16 ans et plus, selon l'Enquête internationale de 2007 sur l'alphabétisation et les compétences des adultes³⁰. Beaucoup de patients peu alphabétisés en matière de santé ont de faibles capacités d'autogestion³¹ et sont moins enclins à participer à des programmes d'autogestion menés par des pairs³². Les programmes et les ressources d'autogestion devraient être conçus de sorte à tenir compte des faibles niveaux d'alphabétisation en matière de santé.

Appuyés par leur famille, leurs amis ou leurs pairs. Un haut niveau de soutien social est lié à une meilleure autogestion du diabète et d'autres maladies³³, et ce facteur s'avère tout particulièrement important pour les personnes atteintes de maladies chroniques multiples³⁴. En fait, certains experts se demandent si les rôles de la famille et les influences sociétales

«Après toutes ces années passées ... j'en suis à un équilibre fragile entre des médicaments qui se complètent tout en minimisant les effets secondaires. Si je ne prends pas un de ces médicaments pendant un jour ou deux, ... il y a de lourdes répercussions sur ma santé et mon bien-être.»

plus générales n'ont pas été sous-estimés dans bon nombre d'approches actuelles au soutien à l'autogestion (ces approches visant un soutien centré sur l'auto-efficacité)³⁵. Par exemple, en Australie, des recherches visent maintenant à définir une approche collective au soutien à l'autogestion qui reflète la culture et les croyances des communautés autochtones³⁶. Cette question s'avère pertinente aussi pour le Canada.

Appuyés par un prestataire de soins primaires. Les personnes atteintes de maladies chroniques bénéficient de relations suivies avec leur prestataire de soins primaires³⁷, pas seulement pour le suivi médical, mais aussi pour le soutien à l'autogestion³⁸. La Partie 3 montre comment les prestataires de soins primaires peuvent jouer ce rôle.

Briser les obstacles

En général, les programmes de soutien à l'autogestion sont plus susceptibles de réussir dans les conditions suivantes :

Ils motivent et renforcent les connaissances, les compétences et la confiance. Les preuves existent que les programmes centrés sur l'auto-efficacité et l'acquisition de compétences d'autogestion (p. ex., détermination d'objectifs d'action et autres stratégies de changements de comportement) – et non pas centrés uniquement sur l'information et l'éducation – sont plus efficaces pour inciter les patients à faire des changements durables de comportement^{8, 38, 39}.

Ils sont intégrés aux soins de santé primaires. On sait que le soutien à l'autogestion a plus d'effets quand il est intégré aux soins de santé primaires³⁸. Les programmes intégrés peuvent être offerts dans un milieu professionnel de soins primaires, ou au sein de la communauté, mais les patients doivent aussi consulter régulièrement leurs prestataires de soins de santé (p. ex., pour établir et suivre un plan d'action personnalisé)⁴⁰. Ainsi, les interventions auprès des asthmatiques peuvent réduire le nombre de visites médicales imprévues et aider les patients à éviter les hospitalisations³⁹.

Ils visent plusieurs maladies chroniques. Beaucoup de personnes sont atteintes de maladies chroniques multiples. Les initiatives visant des maladies particulières peuvent être efficaces, mais ne pas répondre complètement aux besoins des patients atteints de maladies chroniques multiples, incluant des troubles de santé mentale^{2, 41}.

Ils incluent les aidants informels en tant que groupe distinct de clients. Les programmes peuvent renforcer cette source importante de soutien en offrant des cours d'autogestion aux aidants informels⁴². La technologie peut aussi jouer un rôle déterminant dans la mobilisation des aidants informels, par exemple des enfants adultes qui

résident loin de leurs parents. Ainsi, le projet CarePartners de la US Veterans Health Administration envoie aux « partenaires de soins » choisis par un patient des courriels de mises à jour sur la santé de ce patient (en fonction d'évaluations faites par appels téléphoniques interactifs automatisés). Les partenaires de soins ont aussi accès à un site Web très complet qui donne des renseignements détaillés sur la manière d'aider les patients⁴³.

Ils visent des populations mal servies. De nombreuses études ont cerné les difficultés de recruter certains groupes pour les programmes d'autogestion des maladies chroniques (minorités ethniques, communautés autochtones, habitants des régions rurales, personnes âgées, personnes ayant de faibles revenus ou un faible niveau d'instruction) et ont souligné que la participation tendait à diminuer à mesure que le cours progressait⁴⁴. Voici certaines des solutions proposées :

- Traduire le matériel des programmes non seulement en termes de langue, mais aussi de contexte culturel des patients, en tenant compte des croyances traditionnelles sur la santé et les maladies. Ceci peut se faire grâce à un travail en partenariat avec les travailleurs en santé communautaire, les aînés, ou les services multiculturels existants⁴⁵.
- Éliminer les obstacles concrets à la participation³⁸ en offrant des interventions au téléphone, des horaires souples de réunions ou des lieux de réunions avec service de garderie¹⁸.
- Former les travailleurs non professionnels de la santé dans les communautés mal servies, pour qu'ils apportent un soutien à l'autogestion, en partenariat avec des équipes de soins primaires³³ ou dans le cadre de programmes plus vastes de prévention des maladies⁴⁶.
- Offrir des programmes en ligne, en tenant compte du fait que les gens qui ont des problèmes financiers ou des difficultés d'alphabetisation n'ont peut-être pas accès à des outils connectés à Internet ou ne savent pas bien s'en servir²⁰. (Voir page 39 pour plus de renseignements sur les avantages et les inconvénients des programmes d'autogestion en ligne.)

Ils considèrent un continuum d'approches. Le même soutien à l'autogestion peut ne pas convenir aux personnes atteintes de maladies chroniques différentes, qui ont des besoins personnels différents. Par exemple, les diabétiques peuvent avoir besoin d'une formation technique sur l'alimentation, l'exercice physique et les médicaments, en plus de la préparation générale à l'autogestion sur la détermination d'objectifs et la résolution des problèmes. Par contre, les gens atteints de dépression ou de douleurs chroniques, qui n'ont peut-être pas besoin de beaucoup de formation technique, peuvent requérir un soutien dans le domaine cognitif et comportemental pour les aider à faire face aux effets émotionnels de leurs troubles de santé⁹.

Quels sont les services existants?

Les programmes collectifs et les programmes personnalisés sont les moyens les plus courants par lesquels les patients apprennent l'autogestion et dans certains cas reçoivent un soutien continu. Les programmes collectifs présentent l'avantage d'un soutien par les pairs et de possibilités d'interaction, mais les services personnalisés peuvent s'avérer essentiels pour les patients qui ne peuvent pas, ou ne veulent pas, participer à un groupe, ou qui ont besoin d'un soutien plus intensif et plus individualisé.

PROGRAMMES COLLECTIFS

Le **programme d'autogestion des maladies chroniques** (acronyme anglais CDSMP pour Chronic Disease Self-Management Program), également connu sous le nom de programme Stanford, est un programme collectif très utilisé, couramment adapté, qui enseigne aux patients les connaissances générales dont ils ont besoin pour gérer leurs maladies chroniques, quelles qu'elles soient. Il existe aussi diverses versions de ce programme pour certaines maladies particulières. Pour plus de détails et pour voir un exemple d'utilisation du modèle Stanford au Canada, voir « Pratique exemplaire », page 18.

Les autres programmes communautaires d'autogestion peuvent comprendre certains éléments du CDSMP, mais leur structure et leur contenu sont déterminés localement, en fonction des populations visées⁴⁴. Par exemple, le programme Moving On After Stroke (MOST) de Baycrest, centre gériatrique en Ontario, intègre les exercices à un programme de formation à l'autogestion avec des activités de définition des objectifs et d'autres types de soutien⁴⁷. D'autres programmes font place aux bénévoles en tant qu'éducateurs en santé. Par exemple, l'Airdrie (Alberta) Community Hypertension Awareness and Management Program (A-CHAMP), qui a fait appel à des éducateurs bénévoles non professionnels pour mener des séances de dépistage de l'hypertension artérielle, en collaboration avec des pharmaciens et des médecins de famille, a efficacement aidé les personnes âgées vivant en milieu rural à contrôler leur hypertension, dans cette communauté⁴⁸.

Les groupes de soutien par les pairs (en personne et en ligne) offrent une formation, un appui émotionnel et une aide pratique à la résolution des problèmes aux personnes qui ont à relever des défis similaires. Le soutien par les pairs est associé à une meilleure autogestion pour le diabète et pour d'autres maladies chroniques³³, et c'est une composante clé de nombreux programmes collectifs de formation à l'autogestion.

Mais les groupes de soutien informel par les pairs, ou les groupes uniquement formés de bénévoles, se trouvent souvent confrontés à de grands défis de viabilité, en raison du besoin continu de recruter, former et coordonner le personnel et d'autres problèmes de logistique⁴⁹. Parfois, des associations de lutte contre les maladies fournissent une infrastructure à ces programmes. Par exemple, en Colombie-Britannique, la Société de l'arthrite a un programme de soutien téléphonique par les pairs – Arthritis Answers Line – animé par des bénévoles.

Les rendez-vous médicaux collectifs, aussi appelés visites groupées, réunissent les soins cliniques, le soutien à l'autogestion et l'interaction entre les pairs dans un contexte intégré aux soins de santé primaires. Des prestataires de soins de santé viennent dans les groupes (composés de 3 à 30 patients, généralement) pour prendre les signes vitaux, discuter des problèmes de santé et répondre aux questions. D'habitude, les visites collectives sont menées par un médecin ou par une infirmière en pratique avancée. Parfois, une infirmière, un travailleur social, un pharmacien ou un professionnel de la santé mentale y participent. Ces professionnels peuvent faire des consultations privées ou semi-privées, menant à des recommandations personnelles relativement aux médicaments, aux orientations vers des spécialistes ou à des services préventifs⁵⁰.

« J'ai vu les membres de ma famille » vivre tant de changements d'humeur... Souvent, j'ai eu l'impression de m'effondrer sous le poids de tout ce stress... L'an dernier, j'ai suivi le cours Bien vivre avec des maladies chroniques et ensuite j'ai suivi une formation au leadership. Si seulement j'avais eu cette formation avant le décès des membres de ma famille. »

Vicky W., participante autochtone au cours Bien vivre avec des maladies chroniques. Le cours Bien vivre avec des maladies chroniques est une version du programme d'autogestion des maladies chroniques Stanford, présenté à la page 18. Extrait cité avec la permission du projet Patient Voices: Stories from the Saskatoon Health Region, 2008. Voir l'article numérique « Don't Knock on My Door » (patientvoices.org.uk).

Comparativement aux visites médicales individuelles, les visites collectives peuvent améliorer l'accès aux soins de santé primaires et laisser plus de temps aux professionnels de la santé pour faire l'éducation des patients et examiner les questions psychosociales. Ceci peut renforcer la confiance qu'ont les patients de pouvoir autogérer leur état de santé⁵¹. Cette approche a montré qu'elle peut réduire le nombre de visites aux urgences et accroître la satisfaction des patients et des médecins, la qualité des soins et la qualité de vie des patients. Par contre, dans le cas des études cherchant à déterminer si les visites groupées ont des répercussions sur l'auto-efficacité et l'autogestion, les résultats restent mitigés – peut-être en raison de la complexité qu'il y a à mesurer ces concepts⁵².

PROGRAMMES INDIVIDUELS

Les programmes à domicile offrent un soutien individuel à l'autogestion aux personnes qui ne peuvent pas participer à des programmes collectifs. En voici un exemple : au Québec, il existe un programme pour les aînés fragiles qui sont atteints d'arthrite – appelé I'm Taking Charge of My Arthritis! / Mon arthrite, je m'en charge! (monarthrite.ca). Le programme, composé de six visites hebdomadaires à domicile, vise à établir et à suivre un plan d'action personnalisé, à discuter divers sujets d'autogestion, à explorer les ressources de la communauté et à forger des liens d'encadrement⁵³.

Les programmes téléphoniques fonctionnent généralement ainsi : une infirmière fait un suivi proactif des patients pour les guider vers l'autocontrôle et l'autogestion⁹. Au Canada, un certain nombre de provinces ont mis en place de tels programmes pour apporter un soutien à l'autogestion, parfois dans le cadre d'une intervention multifonctionnelle pour les maladies chroniques. Par exemple, le programme Telecare Manitoba (qui en est à l'étape de la démonstration) a donné des résultats positifs pour les personnes souffrant d'insuffisances cardiaques chroniques. Dans le cadre de ce programme, une infirmière conseille au téléphone le patient sur les questions d'éducation, de planification des mesures d'action, de suivi et sur d'autres aspects du soutien à l'autogestion. Ce programme est intégré aux soins de santé

primaires : les infirmières de la ligne-santé communiquent régulièrement avec les médecins de famille des patients⁵⁴. Selon certains observateurs, les programmes téléphoniques pourraient être un meilleur moyen de communiquer que les programmes sur Internet pour les gens peu alphabétisés en matière de santé¹⁸.

L'accompagnement par les pairs, aussi appelé mentorat en santé par les pairs, fait appel à des bénévoles formés pour communiquer avec d'autres patients, soit en personne, soit au téléphone, afin de les écouter, discuter des problèmes et leur fournir un soutien. On sait que cette approche est fructueuse pour les gens de diverses communautés ethnoculturelles et pour des groupes spécifiques de patients, par exemple pour ceux qui sont atteints d'un cancer du sein ou de la prostate, d'une dépression postpartum ou du VIH/sida. Toutefois, les preuves de l'efficacité de ces programmes de mentorat pour les personnes atteintes de certaines maladies chroniques, comme le diabète³³, restent limitées. Peers for Progress (peersforprogress.org), réseau mondial de recherche centré sur le diabète, a été formé pour combler le manque actuel d'éléments de preuves sur la contribution du soutien par les pairs aux résultats de santé⁵⁵.

Les interventions personnelles des prestataires de soins primaires consistent à apporter un soutien individuel à l'autogestion lors des consultations de soins primaires. Divers modèles existent (décrits à la Partie 3), dont certains intègrent des interventions contre la dépression et l'anxiété à un soutien à l'autogestion pour d'autres maladies chroniques.

Toutes ces méthodes collectives et individuelles sont conçues pour compléter, et non pas pour remplacer, le soutien habituellement apporté par les prestataires de soins de santé primaires, qui fait l'objet de notre Partie 3.

«**Dès que j'ai** pu communiquer avec mes pairs et obtenir ce soutien, ma façon de voir les choses a complètement changé. Ma situation mentale et émotionnelle face à ma maladie a changé, ce qui est considérable quand on lutte contre une maladie, quelle qu'elle soit. »

Daniel S., survivant du cancer

PRATIQUE EXEMPLAIRE***Programme d'autogestion des maladies chroniques Stanford**

Bien vivre avec des maladies chroniques, quelles qu'elles soient, tel est l'objectif du programme d'autogestion des maladies chroniques (CDSMP), qui est très utilisé et qui fait l'objet de nombreuses études. Au départ, ce programme a été conçu pour répondre aux questions générales qui se posent habituellement aux personnes atteintes de maladies chroniques, mais plusieurs adaptations ont été faites par la suite pour des publics spécifiques.

COMMENT FONCTIONNE LE PROGRAMME?

Un duo de leaders formés – professionnels ou non professionnels de la santé – dirige un petit groupe de participants qui se réunit chaque semaine, pour un total de six séances de 2 heures et demie chacune. Toute personne atteinte d'une maladie chronique peut y participer, de même que sa famille, ses amis et ses aidants. Les leaders de l'atelier suivent un plan déterminé, dans le manuel de programme. Ils ne donnent pas de conseils médicaux. L'atelier porte principalement sur des techniques pratiques, entre autres dans les domaines suivants : exercice physique et alimentation saine; réduction de la douleur et du stress; utilisation des objectifs et des plans d'action; résolution des problèmes; communication avec la famille, les amis et les prestataires de soins; médication, moyens de vivre avec des émotions comme la colère et avec la dépression qui accompagnent souvent les maladies chroniques. Le soutien des pairs parmi les participants est une composante essentielle.

Conçu et breveté par l'Université Stanford en Californie au milieu des années 1980, le CDSMP s'est révélé à la fois souple et très populaire. Actuellement, 24 pays dans le monde offrent des versions de ce programme, de même que la plupart des provinces et territoires au Canada (sous de nombreux noms locaux différents; voir Annexe B).

EXEMPLE CANADIEN

En Colombie-Britannique, le CDSMP fait partie de la stratégie provinciale appelée « Patients as Partners », qui coordonne la planification et l'évaluation des projets d'autogestion. Les programmes sont offerts gratuitement en milieu communautaire, par exemple dans des centres pour les aînés, et sont disponibles localement en chinois et en punjabi. La Colombie-Britannique propose aussi des versions de ce programme adaptées à des problèmes de santé particuliers : douleurs chroniques, diabète ou arthrite/fibromyalgie. En 2010-2011, 86 % des Britanno-Colombiens qui vivaient dans des communautés de 3 000 habitants ou plus avaient accès à l'un des six programmes d'autogestion, dans un rayon de 50 kilomètres de leur lieu de résidence⁵⁶.

Il existe aussi une version en ligne du CDSMP générique en Colombie-Britannique et l'utilisation de ce modèle est envisagée dans au moins une autre instance au Canada. Cette méthode permet la participation de patients qui ne peuvent pas, ou ne veulent pas, être présents en personne. Les participants peuvent se connecter au système quand ils le veulent car les interactions se font sur un babillard, et non pas en bavardage en temps réel. Les évaluations montrent que la version en ligne est une option viable au programme donné en petit groupe, ses résultats positifs étant similaires à ceux des autres versions du CDSMP¹²¹.

QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS?

Les évaluations faites au cours de la longue période de mise en œuvre internationale du CDSMP montrent que sa version générique et ses versions adaptées à des maladies particulières peuvent s'avérer efficaces, bien que les résultats soient parfois modestes et variables^{57, 58}. Un examen fait en 2011 de 24 évaluations de ce programme (dont cinq études en Colombie-Britannique) a conclu qu'il s'était produit des améliorations allant de

petites à modérées dans l'auto-efficacité des participants (plus de confiance face à l'autogestion), dans leur santé psychologique (moins de stress et de dépression) et dans leurs comportements de santé (meilleure gestion des symptômes cognitifs et meilleure communication avec les médecins). Beaucoup de ces améliorations avaient duré jusqu'à une année⁵⁸.

Comme les autres programmes collectifs d'autogestion, le CDSMP a connu des difficultés à recruter et à garder des participants. De grands efforts ont été faits pour adapter le programme de sorte à rejoindre plus de gens. La question se pose aussi de savoir si les leaders du programme devraient être des professionnels de la santé ou pas. (Certains programmes sont menés à la fois par un professionnel et par un non-professionnel, qui travaillent ensemble; d'autres sont menés par les uns ou les autres.) Les professionnels peuvent être mieux en mesure de donner une formation technique sur les maladies chroniques et d'être recommandés par des prestataires de soins primaires, mais les non-professionnels peuvent jouer un rôle de modèle pour les participants, coûtent moins cher que les professionnels et peuvent peut-être mieux répondre aux préoccupations d'ordre non médical relativement aux maladies chroniques. Néanmoins, le recrutement, la formation, le soutien et la rétention des non professionnels posent un défi⁴⁹.

Ces difficultés opérationnelles soulignent la nécessité de continuer d'adapter et d'étudier ce programme, sous toutes ses formes⁴⁴. De plus, il ne faut pas oublier qu'un seul modèle de soutien à l'autogestion ne saurait convenir à tous les groupes mal servis. Par conséquent, il faudra probablement toute une gamme de programmes, au sein de chaque instance.

ADAPTATIONS CULTURELLES

La Colombie-Britannique et d'autres instances ont cherché à améliorer la participation au programme en invitant des communautés ciblées à prendre part à sa conception, à sa mise en œuvre et à son évaluation.

Par exemple, les adaptations pour les Premières nations intègrent leurs coutumes communautaires et font place à un contenu significatif sur le plan culturel (roue médicinale). De plus, les responsables ont travaillé avec la communauté pour déterminer où et comment former des leaders et recruter des participants^{59, 60}. De 1992 à 2009, l'Université de Victoria a travaillé avec des communautés des Premières nations et des communautés autochtones de la Colombie-Britannique à une série de six projets pour évaluer les modifications au CDSMP en fonction des commentaires locaux^{61, 62, 63}. À partir d'une même approche, le CDSMP a été adapté aux populations de langue punjabi et cette version est maintenant offerte partout en Colombie-Britannique⁶⁴.

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS

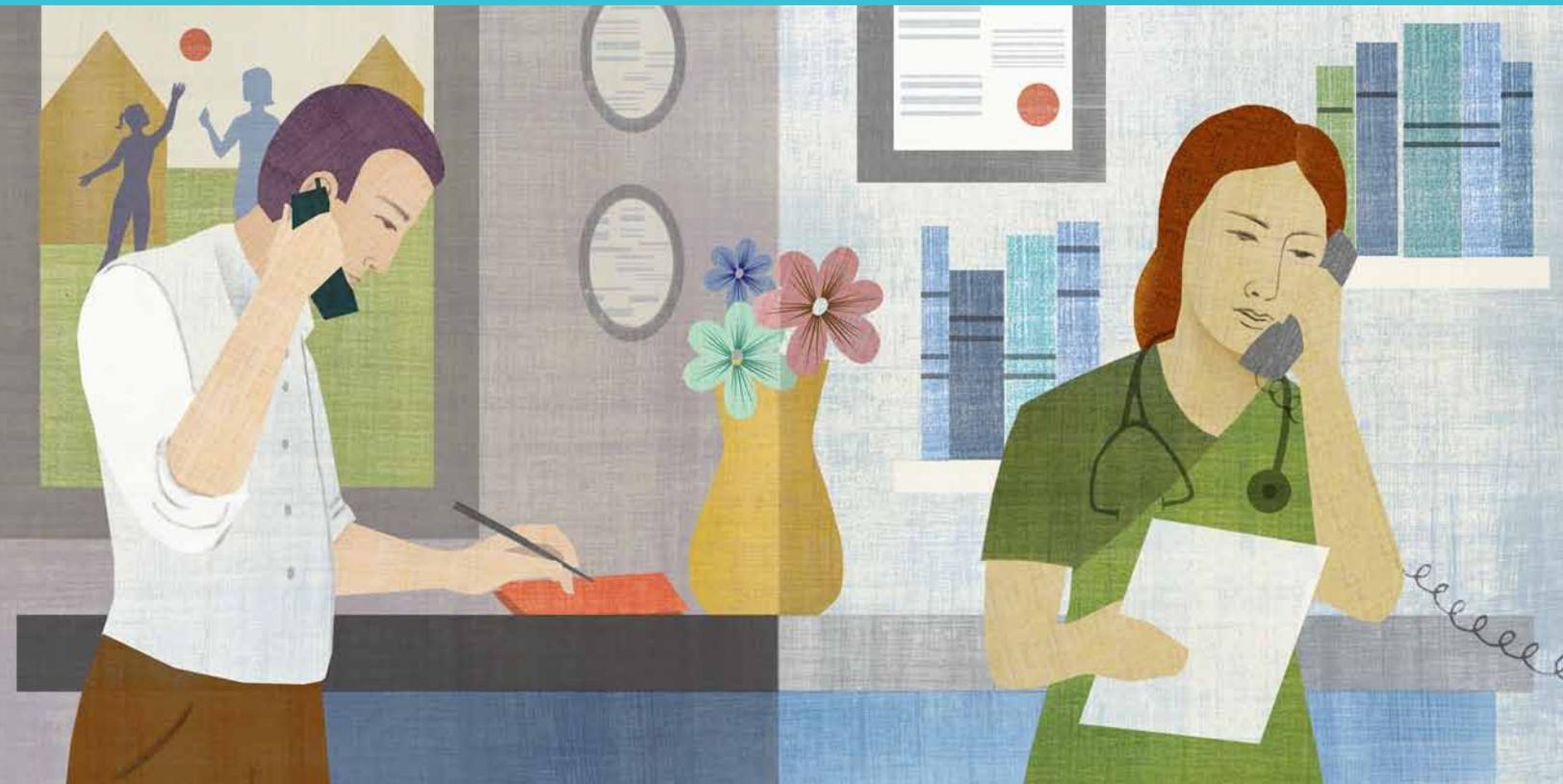
- sur le programme de gestion des maladies chroniques Stanford, voir Stanford Patient Education Research Centre (patienteducation.stanford.edu)
- sur les programmes de gestion des maladies chroniques Stanford offerts au Canada, voir l'Annexe B.

* Le Conseil canadien de la santé a déterminé des critères pour classer les pratiques novatrices dans trois catégories : émergentes, prometteuses et exemplaires (<http://conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesnovatrices/>).

3

Partie trois

Comment les prestataires de soins de santé primaires peuvent-ils aider les patients à réussir?



« **Il est clair que certaines** consultations se sont mieux déroulées grâce aux compétences que j'ai acquises... La formation m'a vraiment aidé à comprendre comment voir les choses différemment et obtenir de meilleurs résultats, au lieu de tout simplement suivre les vieilles habitudes. »

Médecin de soins de santé primaires au Royaume-Uni, après avoir suivi une formation au soutien à l'autogestion⁶⁵

Pour un prestataire de soins primaires, l'objectif du soutien à l'autogestion est un patient informé, habilité, qui a les compétences et la confiance nécessaires pour gérer ses maladies chroniques^{66, 67}. Dans cette partie, nous étudions principalement le soutien à l'autogestion en tant que rôle des professionnels des soins primaires : quelles sont les composantes de ce rôle et quels sont les éléments qui peuvent aider les prestataires de soins primaires à apporter efficacement ces services.

Par prestataires de soins primaires, nous entendons non seulement les médecins de famille qui exercent seuls ou en groupe, mais aussi les cliniques dirigées par des infirmières praticiennes, les médecins qui travaillent avec des infirmières dans un centre de soins primaires et les équipes interprofessionnelles qui comprennent des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des pharmaciens, des diététistes et d'autres. Les équipes peuvent aussi inclure des prestataires de soins qui exercent dans des cliniques de formation sur des maladies particulières et des travailleurs non professionnels en santé communautaire qui donnent une formation aux maladies chroniques et au soutien à l'autogestion dans leurs communautés ethniques, culturelles ou géographiques, idéalement au sein d'une équipe de soins primaires⁶⁸.

Dans les équipes de soins primaires, tous les membres devraient participer au soutien à l'autogestion. Les praticiens qui exercent seuls ou dans de petits cabinets médicaux peuvent aussi utiliser bon nombre d'outils, de techniques et d'idées que nous décrivons ici à l'Annexe A. En fait, certaines des ressources indiquées à la fin de cette partie visent les cliniciens qui exercent seuls ou dans de petits centres, ainsi que ceux qui offrent des soins en équipe (voir par exemple Partenariat au soutien à l'autogestion : Trousse pour les cliniciens, page 48)⁶⁹

Consultations médicales productives : Un élément clé du soutien à l'autogestion

Le soutien à l'autogestion apporté par les prestataires de soins de santé est parfois appelé encadrement en matière de santé⁷⁰. Cet encadrement peut prendre la forme d'une fonction (tous les membres d'une équipe de soins primaires intègrent des éléments d'encadrement à leurs interactions avec les patients) et celle d'un emploi (un conseiller en santé, qui fait partie ou non de l'équipe de soins primaires)¹⁸.

Le soutien à l'autogestion s'appuie sur le partage du processus décisionnel entre les patients et les prestataires de soins de santé. Ces derniers doivent donc donner aux patients des renseignements complexes de manière claire et

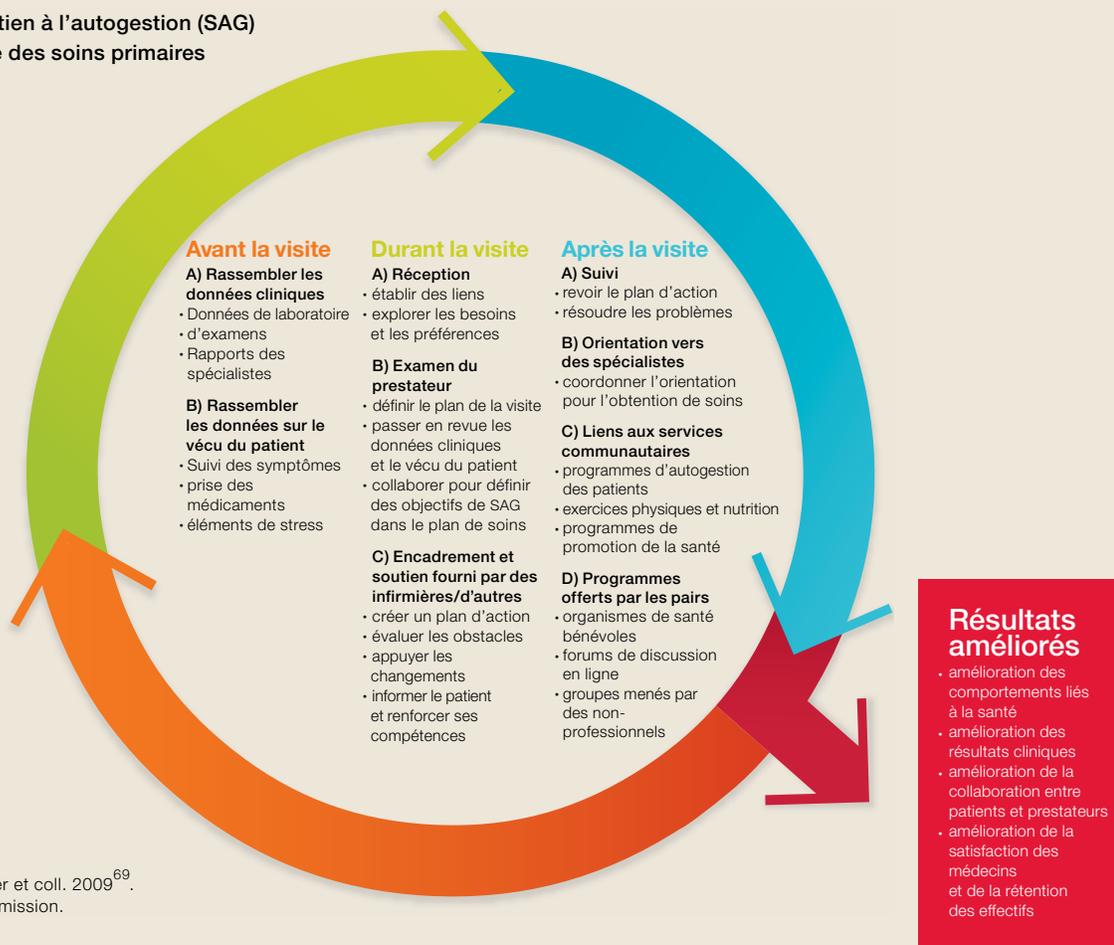
compréhensible et, au besoin, les aider à acquérir des compétences pour prendre des décisions relatives à leur santé physique et mentale⁴⁰. Par exemple, quand un médecin prescrit un nouveau médicament, le patient devrait savoir et pouvoir demander : « Comment ce nouveau médicament va-t-il interagir avec mes autres médicaments? »

La consultation médicale offre une possibilité cruciale pour faire ces interventions. Certains experts ont proposé que les prestataires et les patients pensent à « la visite » autrement qu'en termes de temps passé ensemble dans la salle de consultation. Ils ont suggéré que chaque visite se compose de trois phases – avec une phase avant la visite et une autre après la visite (Figure 2)^{15, 71}. Les preuves montrent qu'un certain nombre de principes interviennent dans l'intégration du soutien à l'autogestion aux soins de santé primaires. Les activités qui suivent peuvent se faire durant une ou plusieurs phases de la visite :

Faire une brève évaluation ciblée. En plus de l'examen de la gravité clinique du problème de santé et de l'état fonctionnel du patient, l'évaluation devrait explorer ses difficultés et ses objectifs, ses comportements d'autogestion, sa réceptivité aux changements ainsi que ses obstacles à l'autogestion. Les renseignements ainsi obtenus permettent alors de planifier des soins axés sur la collaboration et d'autres interventions, en vue d'appuyer des changements de comportement.

Renseigner les patients sur une maladie particulière et leur donner des compétences techniques. La formation des patients est un élément fondamental du soutien à l'autogestion. Elle devrait avoir pour objectif non seulement de montrer aux patients comment soigner leurs maladies spécifiques (p. ex., comment gérer de multiples médicaments en évitant les interactions indésirables) mais aussi de promouvoir l'acquisition de compétences.

FIGURE 2
Cycle de soutien à l'autogestion (SAG)
dans le cadre des soins primaires



Source : Schaefer et coll. 2009⁶⁹.
Adapté avec permission.

Faciliter la définition des priorités et des objectifs en collaboration. Les prestataires et les patients devraient définir ensemble les problèmes puis déterminer des objectifs réalistes et un plan d'action personnalisé. Il existe divers outils pour le faire, dont des modèles de plans d'action (voir Ressources, Annexe A).

Encourager l'acquisition d'aptitudes à résoudre les problèmes. Les prestataires peuvent montrer aux patients comment recourir à des stratégies spécifiques de résolution des problèmes pour surmonter les obstacles aux changements.

Faire un suivi actif et orienter les patients vers des programmes communautaires probants. Les contrôles et les rappels contribuent au maintien des comportements d'autogestion et à l'amélioration des résultats. Les prestataires devraient aussi orienter les patients vers des ressources et des services communautaires qui peuvent renforcer l'appui social et les compétences à résoudre les problèmes.

Procéder à des interventions polyvalentes. Certains patients, dont ceux qui ont des maladies chroniques plus complexes, ont besoin de plusieurs types de soutien à l'autogestion^{8,15} (voir aussi Approches polyvalentes, page 24).

Beaucoup de ces activités peuvent être menées par un seul prestataire de soins de santé, mais elles peuvent aussi l'être par différents membres d'une équipe de soins de santé. En fait, bon nombre d'équipes qui font un travail fructueux trouvent qu'une approche collective optimise leur capacité d'apporter un soutien complet à l'autogestion^{18, 72}.

Pratiques productives de soins de santé primaires : Changements systémiques au soutien à l'autogestion

En plus des aspects strictement liés aux visites médicales des patients, les prestataires de soins primaires peuvent renforcer leur capacité à apporter un soutien à l'autogestion en améliorant divers éléments de leurs pratiques. Ce n'est pas un hasard si beaucoup d'efforts faits dans ce sens, dans divers milieux professionnels et dans diverses instances, correspondent aux composantes du Modèle élargi des soins aux malades chroniques. Les interventions de soutien à l'autogestion qui sont enracinées dans ce modèle – c'est-à-dire celles qui suivent une approche systémique pour les soins aux malades chroniques et qui visent de multiples aspects de la prestation des soins – s'avèrent durables et améliorent des résultats à plus long terme. En voici quelques exemples :

Refonte du système de prestation. Mieux mettre à contribution tous les membres de l'équipe de soins de santé et apporter d'autres changements à l'organisation des soins sont des mesures qui peuvent alléger les contraintes de temps

des médecins qui apportent un soutien à l'autogestion⁷³. Offrir des visites de groupe (décrites à la page 16) et travailler en équipe interprofessionnelle sont des moyens courants d'y parvenir. Par exemple, confier à des infirmières le suivi des patients (au téléphone, ou en personne lors d'une visite de contrôle) peut aider l'équipe à passer le temps requis pour apporter un soutien efficace. Dans le cas des patients atteints de maladies multiples, qui ont des besoins plus complexes, le recours à un coordonnateur de soins ou à un gestionnaire de cas intégré à l'équipe de soins primaires s'avère utile⁷⁴ et efficace^{75, 76}. Intégrer un conseiller à l'équipe peut aider les patients à faire face aux difficultés psychosociales qui influent sur leur capacité d'autogestion (voir encadré Lutter contre les obstacles émotionnels à l'autogestion, page 24).

Prestation intégrée des programmes. Les programmes de groupe et les programmes individuels d'autogestion, comme ceux présentés à la Partie 2, peuvent être offerts directement dans un milieu de soins primaires, ce qui permet d'obtenir des résultats positifs et soutenus⁷⁷. En voici un exemple : un programme d'autogestion en groupe mené par une infirmière, et offert dans un cabinet de soins primaires, avait pour objectif d'appuyer les patients atteints de diabète de type 2, en évaluant leurs comportements, en déterminant des buts, en trouvant des solutions aux problèmes et en proposant des séances personnalisées d'information. Ce programme faisait aussi appel à une diététiste et à un psychologue. Les évaluations ont montré que, 18 mois après la fin du programme, les patients réussissaient encore à maintenir leur réduction de poids⁷⁸. L'intégration présente le potentiel d'améliorer la prestation globale des soins aux patients atteints de maladies chroniques⁷⁷. Les infirmières, les pharmaciens et les autres professionnels peuvent également faire un encadrement en personne ou au téléphone et orienter les patients vers d'autres prestataires de soins primaires, par exemple vers des généralistes.

Liens aux services communautaires. De même, la participation des patients aux programmes communautaires d'autogestion sera probablement renforcée une fois que les cabinets de soins primaires auront établi des liens solides avec ces programmes. L'apport de renseignements structurés sur les ressources communautaires, et la mise en place de projets conçus pour donner confiance aux médecins en faisant des évaluations et en annonçant leurs résultats, sont des moyens d'appuyer ces liens⁷⁹. Par exemple, un programme communautaire dirigé par des pairs bénévoles a pu faire appel, en partie, à des médecins généralistes et à des pharmaciens pour recruter des participants. Le programme a ensuite réorienté les patients vers ces prestataires de soins. Ce lien avec les prestataires de soins primaires s'est avéré un moyen efficace d'identifier, de suivre et de gérer de grands groupes de patients

Surmonter les obstacles émotionnels à l'autogestion

Il existe diverses techniques pour aider les prestataires de soins primaires à aborder les questions sociales et émotionnelles souvent liées aux maladies chroniques. Il est essentiel de s'attaquer à ces questions – par exemple, à la dépression – pour que le patient puisse tirer parti d'une formation à l'autogestion et à l'acquisition des compétences. Cet aspect souvent négligé du soutien à l'autogestion a été intégré avec succès aux soins de santé primaires dans le cadre de plusieurs projets.

Ainsi, l'équipe de santé familiale de Hamilton (en Ontario) a intégré des professionnels de la santé mentale aux cabinets de médecins généralistes. Les divers membres de l'équipe (p. ex., médecins, infirmières et pharmaciens) peuvent recommander les patients à un conseiller – qui est souvent une infirmière autorisée, ou un travailleur social chevronné, avec une maîtrise et une formation spéciale – pour un soutien dans leurs problèmes de santé mentale ou d'accoutumance, qui peuvent être liés à leurs maladies chroniques. Des psychiatres ont aussi à la disposition des patients, aux côtés des autres membres de l'équipe. Les conseillers utilisent souvent des techniques spéciales comme les entrevues motivationnelles (décrites dans « Outils et techniques »), ou comme un outil de dépistage de la dépression (questionnaire de santé du patient 9, ou PHQ-9) pour déterminer la nature des problèmes, offrir un counselling à court terme et réorienter les patients vers un spécialiste ou vers d'autres services de santé mentale. Dans certains cas, les patients sont recommandés aux groupes de soutien à la formation et à l'autogestion de l'équipe de santé familiale, ce qui mène à une intégration fonctionnelle des soins de santé physique et émotionnelle¹. Cette approche interprofessionnelle est suivie par beaucoup d'équipes de santé familiale, de centres de soins communautaires et de programmes de formation sur le diabète en Ontario.

i. N. Kates, C. McPherson-Doe et L. George. (2011). Integrating mental health services within primary care settings. *The Hamilton Family Health Team. Journal of Ambulatory Care Management*, 34(2), 174–182. doi : 10.1097/JAC.0b013e31820f6435

susceptibles de bénéficier du programme⁴⁸ et a montré comment les programmes communautaires peuvent renforcer et appuyer les soins de santé primaires.

Systèmes d'information. Les systèmes électroniques d'information sont d'une importance cruciale pour les cabinets de soins primaires qui parviennent à apporter durablement un soutien à l'autogestion. Ces systèmes les aident à documenter le soutien aux patients et à suivre plus efficacement les résultats⁸⁰. Les dossiers médicaux électroniques facilitent aussi la catégorisation des patients en fonction des risques, ce qui permet aux cabinets d'optimiser la prestation des soins et d'apporter le niveau requis de soutien à l'autogestion^{81, 82, 83}. Les dossiers de santé électroniques, qui peuvent regrouper les données provenant de plusieurs centres de soins, présentent un potentiel encore plus grand pour le soutien à l'autogestion, car ils peuvent faciliter le partage des renseignements des patients entre les prestataires exerçant dans différents lieux. Ces outils peuvent contribuer à une intégration des soins non seulement pour les personnes atteintes de maladies chroniques multiples, mais aussi pour les habitants des régions éloignées au Canada, par exemple pour beaucoup de membres des Premières nations et de collectivités inuites, qui peuvent devoir consulter des prestataires de soins dans plusieurs instances.

Approches polyvalentes. Lors de notre examen des recherches sur les éléments qui contribuent à la durabilité du soutien à l'autogestion, nous avons conclu que les programmes qui donnent les meilleurs résultats, à plus long terme, reposaient sur deux ou plusieurs interventions – par exemple un cours collectif d'autogestion et une formation pour les prestataires de soins de santé^{84, 85, 86}. Ces approches polyvalentes s'avèrent efficaces pour les patients qui ont des besoins complexes à cause de leurs maladies multiples, comme la dépression et la douleur (combinaison courante)^{77, 87}. Par exemple, une étude s'est penchée sur les avantages qui découlaient d'un projet de soins primaires où les patients avaient pris des antidépresseurs pendant trois mois, puis avaient fait six séances d'autogestion de la douleur (une séance toutes les deux semaines). Le suivi actif comprenait le soutien continu d'une infirmière (appelée gestionnaire de cas) durant toute une année. Les patients ont noté une réduction de leur douleur et de la gravité de leur dépression⁸⁷.

Outils et techniques

Les prestataires de soins de santé sont actuellement encouragés à apporter un soutien à l'autogestion en recourant à des stratégies de changements de comportement, dans le cadre des visites cliniques régulières. Diverses techniques ont été élaborées, qui peuvent être utilisées séparément ou ensemble⁴⁹. Deux des approches complètes dûment évaluées sont décrites ci-dessous (5A et modèle Flinders), avec une technique très utilisée de communication (entrevues motivationnelles) et plusieurs approches émergentes pour les patients ayant des maladies plus complexes ou des difficultés d'autogestion. Il faut poursuivre les recherches pour déterminer les meilleurs moyens de mettre en œuvre ces interventions et pour identifier les pratiques prometteuses^{8, 39}.

Les 5A sont un ensemble de techniques bien rodées de changements de comportement, que les prestataires de soins de santé peuvent utiliser pour aider les patients à établir des plans d'action réalistes et à prendre d'autres mesures d'autogestion⁴⁹. En intégrant de multiples types de soutien à l'autogestion, cette stratégie a plus de force que la somme de toutes ses parties et peut donner de meilleurs résultats pour les patients⁶⁸. Voir notre « pratique prometteuse » à la page 27, pour plus de détails.

Le programme Flinders de gestion des maladies chroniques, conçu en Australie, donne aux prestataires de soins de santé une méthode et des outils de planification pour appuyer l'évaluation, la planification et la motivation des patients atteints de maladies chroniques physiques ou mentales et de comorbidités. Ce programme comprend plusieurs outils d'évaluation, d'entrevue et de définition des objectifs pour aider les prestataires et les patients à travailler en collaboration afin de déterminer les problèmes, d'établir un plan de soins et de suivre et d'examiner les progrès⁸⁹. Bien que ce programme ait fait ses preuves en Australie, Alberta Health Services a récemment eu des difficultés à le mettre en œuvre. Les problèmes rencontrés relevaient entre autres de contraintes d'emploi du temps, du manque d'intérêt des gestionnaires et de leurs collègues, de considérations logistiques (formulaire, flux et communications) ainsi que de la nécessité d'une adaptation canadienne⁹⁰.

Les entrevues motivationnelles (EM) sont une méthode de communication centrée sur les patients, qui aide ceux-ci à explorer et à surmonter leur ambivalence au sujet des changements de comportement, et donc à être plus motivés à modifier leurs comportements liés à la santé⁹¹. Les entrevues motivationnelles sont l'une des composantes de la stratégie des 5A, décrite à la page 27. Toutefois, les études sur l'efficacité des EM prises séparément ont donné des résultats mitigés. Par exemple, on a constaté que les entrevues motivationnelles pouvaient bénéficier aux patients pour certains facteurs de risque (indices de masse corporelle, taux de cholestérol total, tension artérielle systolique), mais pas pour d'autres (tabagisme, taux de glucose dans le sang)⁴⁹. La Health Foundation, organisme voué à la qualité des soins de santé au Royaume-Uni, a résumé les caractéristiques d'une formation efficace aux entrevues motivationnelles, mais elle a souligné qu'il existait peu de recherche sur ce qui faisait vraiment un bon intervieweur motivationnel⁹².

L'autodétermination guidée (ADD) est une stratégie structurée d'encadrement conçue pour permettre aux infirmières d'aider les patients diabétiques qui ont des difficultés à contrôler leur glycémie. Faite pour être suivie individuellement ou en groupe, cette méthode fait appel à une série de fiches de travail et de techniques d'encadrement pour surmonter les obstacles à la résolution des problèmes et pour amener les patients à se donner des objectifs⁹³. L'évaluation de la méthode d'ADD en groupe a montré que les patients avaient renforcé leurs compétences de vie quotidienne, mesuraient leur glycémie plus fréquemment et géraient leur diabète avec plus de confiance⁹⁴. Les chercheurs continuent d'évaluer l'utilisation de cette méthode pour d'autres maladies chroniques⁹³.

« J'ai trois neurologues. J'ai un rhumatologue. J'ai un hématologue. J'ai un cardiologue. Ils devraient tous avoir accès aux mêmes renseignements, dans un lieu central. De nos jours, avec la technologie, je ne devrais pas être obligé de me promener avec tout un tas de papiers à remettre à mes médecins. »

Jordan B., un victime atteints de multiples maladies chroniques

Les soins guidés sont une méthode polyvalente de gestion des cas pour les patients atteints de maladies chroniques plus complexes. Une infirmière travaille avec un groupe de médecins de soins primaires, ainsi qu'avec des patients et leurs prestataires de soins. Grâce à ces collaborations, l'infirmière établit un guide de soins (pour les prestataires) et un plan d'action (pour les patients/les aidants). Elle coordonne aussi les rôles des divers prestataires de soins, fait des entrevues motivationnelles pour former les patients à l'autogestion, les oriente vers un programme collectif de formation à l'autogestion, facilite leur transition entre les divers lieux de soins et apporte une formation et un soutien aux aidants familiaux^{75, 95}. Pour plus de renseignements, voir guidedcare.org.

Éducation et formation

Les prestataires de soins primaires pourraient obtenir de meilleurs résultats avec leurs patients en apprenant comment suivre des stratégies de changements de comportement et d'autres outils et méthodes spécifiques de soutien à l'autogestion, et en les intégrant à leur pratique professionnelle. L'efficacité de la formation aux compétences de communication pour les professionnels de la santé n'est plus à démontrer, surtout en ce qui concerne le partage des prises de décisions^{8, 39}. Toutefois, les études montrent que certains cliniciens définissent étroitement la participation des patients au processus décisionnel et à l'autogestion, ce qui laisse présumer que des efforts restent à faire pour sensibiliser les professionnels de la santé à la valeur et à la portée du soutien à l'autogestion, ainsi qu'aux compétences requises dans ce domaine⁸.

Au Canada, une formation aux techniques de soutien à l'autogestion est offerte aux prestataires de soins par le biais des ministères provinciaux de la Santé ou des autorités régionales de santé. Les prestataires de soins peuvent aussi chercher personnellement à obtenir une formation auprès d'organismes indépendants. Certains cours, comme *Choices and Changes*, offert par l'Institute for Healthcare Communication, sont reconnus comme une formation médicale continue. De plus en plus, des programmes de formation en ligne sont proposés, comme le Practice Support Program en Colombie-Britannique et le Self-Management Toolkit for Providers offert en ligne par le Réseau local d'intégration des services de santé du Sud-Ouest (RLISS) en Ontario. De plus, des initiatives de collaboration pour la qualité des soins, mises en place dans plusieurs provinces (et décrites à la Partie 4), assurent une formation aux changements de pratiques en vue d'une meilleure gestion des maladies chroniques.

Cette partie s'est penchée sur les moyens dont les prestataires de soins de santé primaires peuvent intégrer le soutien à l'autogestion dans les soins courants. Dans la partie suivante, nous considérons brièvement certaines des initiatives de politiques au Canada et à l'étranger qui visent à aider les prestataires de soins de santé à réussir dans ce rôle.

PRATIQUE PROMETTEUSE*

Les 5A : Guide pratique à l'intention des prestataires de soins de santé primaires pour aider les patients à se venir en aide

Évaluer, Conseiller, S'entendre, Aider, Organiser : Ces cinq étapes, connues par leur acronyme anglais « 5A » (pour **A**ssess, **A**dvice, **A**gree, **A**ssist, **A**rrange), forment un cycle de communication et d'action que les prestataires de soins primaires peuvent utiliser pour aider leurs patients à faire des changements difficiles à leur vie⁹⁶.

Conçue à l'origine pour venir en aide aux fumeurs qui voulaient cesser de fumer, cette stratégie efficace a été adaptée et largement adoptée par les programmes de soutien à l'autogestion pour diverses maladies chroniques allant du diabète à la dépression. Elle a l'appui de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, en tant que pratique clinique exemplaire de soutien à l'autogestion⁹⁸.

COMMENT FONCTIONNE CETTE MÉTHODE?

Cheryl Smith, infirmière praticienne, dirige une clinique de soins primaires dans une petite communauté, au bord de la baie de Fundy, en Nouvelle-Écosse. En exercice depuis 30 années, elle a appris la méthode des 5A il y a quelques années seulement. « Je l'utilise tous les jours, a-t-elle déclaré dans une entrevue. Je le fais tout naturellement. C'est un bon algorithme, un guide pour vous aider à structurer votre visite. »

Elle a expliqué comment elle avait appliqué cette méthode pour aider un jeune homme qui lui avait téléphoné à l'improviste à la clinique. Ce jeune homme traversait une crise aiguë de santé mentale – en fait, il était suicidaire. Ce n'était pas la première fois qu'il vivait ce genre de crise, mais il était déçu par les réponses qu'il avait reçues dans ses tentatives précédentes d'obtenir de l'aide.

« Il faut toujours commencer par **évaluer**, a-t-elle dit. Quels étaient ses besoins? Quels étaient ses buts? Et dans le cas d'une première visite (comme pour ce jeune homme), il faut commencer par établir des rapports. » C'est-à-dire qu'il faut donner aux patients la possibilité d'exprimer ses sentiments et ses craintes, pour que le prestataire de soins puisse déterminer dans quelle mesure le patient est prêt à agir.

La seconde étape consiste à **conseiller**. Cheryl Smith a donc parlé au jeune homme de ce que chacun d'eux pourrait faire pour l'aider à atteindre ses buts, qui étaient de surmonter cette crise et d'éviter qu'elle ne se reproduise à l'avenir. Des techniques de communication du type « question-réponse-question » et « boucler la boucle » – qui amènent le patient et le prestataire à répéter les points clés, chacun avec ses propres mots – garantissent que le patient perçoit qu'il est écouté et qu'il comprend bien les conseils et les renseignements importants.

La troisième étape consiste à **s'entendre** sur un ensemble de mesures d'action précises, à court terme. « Il voulait un counselling, alors on s'est mis d'accord : je l'orienterais vers le système de santé mentale et il tiendrait un journal jusqu'à notre prochaine consultation. » La tenue d'un journal aide le patient à suivre son état de santé et crée un outil de communication continue.

Dans ce cas particulier, l'étape qui consiste à **conseiller** s'est avérée simple et directe car le jeune homme voulait vraiment obtenir de l'aide. « Tout le monde n'est pas prêt au changement lors d'une première consultation », a dit Cheryl Smith. Pour cette étape, le guide des pratiques exemplaires de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario recommande la méthode des entrevues motivationnelles, faite pour aider les gens à surmonter leurs hésitations à faire des changements dans leur vie.

La dernière étape consiste à **organiser** le suivi. « J'ai pu obtenir un rendez-vous pour lui auprès d'un professionnel de la santé mentale pour trois jours après, et nous nous sommes mis d'accord pour nous revoir quatre jours plus tard », a expliqué Cheryl Smith. Un suivi régulier, continu et intégré, est essentiel à la réussite à long terme de l'autogestion. « En tant que prestataires de soins primaires, il est crucial pour nous de savoir quelles ressources existent dans la communauté pour pouvoir orienter les gens », a-t-elle expliqué.

IL FAUT DU TEMPS

Cheryl Smith a passé plus d'une heure avec le jeune homme lors de cette première consultation. « Comme les infirmières praticiennes ne sont pas rémunérées à l'acte, nous avons davantage le temps de travailler avec les patients à des stratégies d'autogestion qu'un cabinet médical de soins primaires qui a fort à faire. Parfois, les médecins nous envoient des patients pour ce type de soutien », a-t-elle ajouté.

* Le Conseil canadien de la santé a déterminé des critères pour classer les pratiques novatrices dans trois catégories : émergentes, prometteuses et exemplaires (<http://conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesnovatrices/>).

4

Partie quatre

Comment les décideurs de politiques peuvent-ils aider les patients et les prestataires à réussir?



« **Pour adopter une philosophie d'autogestion** et pour intégrer l'autogestion à l'exercice actuel et futur de la médecine, il faut apporter des changements majeurs aux cultures, aux attitudes, à l'infrastructure, aux outils et aux pratiques. »

Queensland (Australie) Framework for Self-Management 2008-2015

Les politiques publiques jouent un rôle vital dans la capacité des patients à autogérer leurs maladies chroniques, comme l'illustre le Modèle élargi des soins aux malades chroniques (page 10). À l'échelle provinciale ou nationale, les stratégies peuvent définir des objectifs qui reflètent une volonté de promouvoir et de fournir un soutien à l'autogestion au sein du système de santé. Les politiques peuvent aussi prescrire des modes de financement et d'autres mesures d'incitation pour parvenir à ces objectifs – par exemple le financement requis pour offrir des programmes d'acquisition de compétences aux patients, pour former les prestataires aux techniques et aux outils de communication, et pour faciliter l'expansion des équipes de soins primaires. En dehors du système de santé, les décideurs de politiques à tous les niveaux peuvent influencer les facteurs sociaux et économiques qui contribuent à la capacité qu'ont les patients d'autogérer leurs maladies chroniques, comme l'accès à des aliments sains à prix abordables. Les politiques peuvent aussi orienter les recherches d'évaluation pour mesurer les résultats, être à l'écoute des patients et mieux comprendre les moyens d'amenuiser les répercussions des maladies chroniques sur la vie quotidienne.

Comment se fait le soutien à l'autogestion au niveau systémique au Canada?

STRATÉGIES DE LUTTE CONTRE LES MALADIES CHRONIQUES

Nous avons commandité une analyse conjoncturelle des stratégies de lutte contre les maladies chroniques dans les provinces et les territoires et nous avons découvert tout un ensemble d'approches à la promotion du soutien à l'autogestion. La plupart des provinces et territoires ont une stratégie ou un plan d'action pour la prévention et la gestion des maladies chroniques, qui peut comprendre un élément d'autogestion. Parfois, des stratégies axées sur des maladies particulières ont une composante d'autogestion (p. ex., les stratégies provinciales de lutte contre le diabète sont les plus courantes)⁷⁷. L'Annexe D donne un exemple des stratégies et des documents de politiques relatifs au soutien à l'autogestion dans diverses instances.

Dans le cadre de ces stratégies, la plupart des provinces et territoires financent des programmes communautaires pour former les patients à l'autogestion. Beaucoup de ces programmes sont des versions du programme d'autogestion

Énoncés de stratégie d'organismes non gouvernementaux

Au Canada, de nombreux organismes non gouvernementaux se vouent à la prévention et à la gestion de maladies chroniques spécifiques. Certains d'entre eux ont élaboré des énoncés de stratégie qui soulignent la nécessité d'un soutien systémique à l'autogestion. En voici des exemples :

- Le **Cadre de travail national sur la santé pulmonaire**, de 2009, a préconisé la promotion de l'habilitation et de l'autogestion des patients, parmi d'autres tactiques, pour améliorer la gestion des maladies respiratoires au Canada. Il a aussi recommandé un recours accru aux modèles de soins interdisciplinaires qui incluent des plans d'autogestion, comme le Programme d'autogestion Mieux vivre avec une MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique) au Québec – modèle de soins utilisé dans CLSC (Centre local de services communautaires) les services de soins à domicile et les hôpitaux. (lungframework.ca)
- La **Stratégie canadienne de santé cardiovasculaire**, de 2008, présente plusieurs pratiques prometteuses et préconise diverses politiques et tactiques pour promouvoir le soutien à l'autogestion en tant que partie intégrante des soins primaires pour les personnes atteintes d'une maladie cardiovasculaire. Cette stratégie n'a pas encore été mise en œuvre, mais elle souligne l'importance de faire participer les patients à la refonte des services de soins primaires et elle recommande que les organismes de lutte contre les maladies chroniques au Canada travaillent de concert pour communiquer les messages qui leur sont communs, en tenant compte des problèmes d'alphabétisation en matière de santé. (cchs.ca)
- **Diabète : Le Canada à l'heure de la remise en question – Tracer une nouvelle voie**, rapport de 2011 de Diabète Québec et de l'Association canadienne du diabète, recommande une stratégie complète de prévention secondaire pour contribuer à réduire l'impact du diabète. Cette stratégie exigerait un accès équitable aux services d'autogestion, une plateforme d'information pour partager les pratiques exemplaires partout au Canada, et des efforts supplémentaires pour uniformiser la qualité de la formation à propos du diabète. (diabetes.ca)

En outre, au Canada, les **recherches sur la survie au cancer** identifient le soutien à l'autogestion comme un élément émergent de considération pour les survivants au cancer. En raison de l'amélioration des taux de survie à long terme, le cancer commence à être perçu comme une maladie chronique, et les survivants au cancer se voient offrir une formation à l'autogestion et à l'habilitation dans un environnement intégré qui comprend à la fois un soutien clinique et un soutien communautaireⁱ.

i. P. Catton. (2008). Cancer survivorship research: Improving health, health care services and the health care system. Dans Identifying priorities for cancer survivorship research: Proceedings of a pan-Canadian invitational workshop, le 22 et 23 novembre 2008. Vancouver, BC. Extrait de : <http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E6F649B9-761C-4C51-89E0-C2F0834B8DCC/43097/CancerSurvivorshippriorities.pdf>

des maladies chroniques Stanford, qui portent divers noms à l'échelle locale (Annexe B). L'Annexe C donne des exemples d'autres types de programmes pour les patients et les prestataires dans chacune des instances. Au palier fédéral, la Stratégie canadienne sur le diabète considère l'autogestion et le soutien à l'autogestion comme hautement prioritaires. Plusieurs initiatives d'autogestion ont été financées dans le cadre de cette stratégie en 2010 et 2011^{97, 98}.

ANCER LE SOUTIEN À L'AUTOGESTION DANS LES SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES

Certaines provinces ont conçu des approches globales au soutien à l'autogestion dans le cadre de leurs stratégies et de leurs politiques générales (par opposition aux stratégies et aux politiques axées sur des maladies particulières) pour les maladies chroniques. Dans ce rapport, nous relatons les efforts de deux provinces – l'Alberta et la Colombie-Britannique – qui font une place préminente aux soins de santé primaires dans leurs approches. (Voir encadrés, Stratégie émergente de la Colombie-Britannique et Stratégie émergente de l'Alberta). D'autres provinces commencent également à faire bonne place à l'autogestion. Les exemples incluent l'Initiative d'autogestion mise en place par l'Ontario, qui vise l'éducation et la formation des diabétiques et de leurs prestataires de soins de santé.

Plus généralement, les diverses instances font l'essai de divers modèles de financement, d'incitations et d'initiatives d'amélioration de la qualité pour inciter les prestataires de soins primaires à améliorer la gestion des maladies chroniques et l'accès aux soins. Ce rapport n'a pas pour but de faire un examen complet de ces approches, mais l'un des exemples à donner est celui des « unités collaboratives ». Ces unités collaboratives regroupent des professionnels de la santé pour concevoir des solutions à des problèmes précis de santé, par exemple pour améliorer les résultats des patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive ou d'autres maladies chroniques. Aux États-Unis, les unités collaboratives ont obtenu des résultats positifs – réussissant par exemple à réduire les hospitalisations de 50 % chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive⁹⁹.

Dans plusieurs provinces canadiennes, des unités collaboratives ont été créées, appuyées et financées par les ministères de la Santé ou des organismes voués à la qualité des services de santé pour appuyer une refonte des soins de santé primaires, souvent dans l'objectif d'améliorer la gestion des maladies chroniques. Des organismes comme le Health Quality Council en Saskatchewan¹⁰⁰, Qualité des services de santé Ontario¹⁰¹ et AIM (Access Improvement Measures) en Alberta¹⁰² ont piloté de telles initiatives.

Vues à travers le prisme du Modèle élargi de soins aux malades chroniques, les unités collaboratives peuvent être considérées comme une approche polyvalente à suivre en vue d'une amélioration du soutien à l'autogestion. Les participants peuvent recevoir une formation aux méthodes de communication avec leurs patients, tout en améliorant leurs systèmes d'information clinique (p. ex., dossiers de santé électroniques) et en essayant de modifier l'organisation des soins (p. ex., transition aux soins dispensés en équipe ou rendez-vous médicaux collectifs)⁷⁷. Les soutiens connexes comprennent une « facilitation de la pratique », grâce à laquelle les prestataires de soins primaires reçoivent l'appui direct d'un formateur ou d'un facilitateur, alors qu'ils planifient, testent et évaluent les changements à l'organisation des soins ou l'utilisation de lignes directrices de pratiques cliniques^{103, 104}.

MESURER LES RÉPERCUSSIONS DES SOUTIENS À L'AUTOGESTION

Les chercheurs ont tenté de concevoir des outils de mesure et de meilleurs indicateurs de la santé pour évaluer les soutiens à l'autogestion plus systématiquement, afin de pouvoir comparer de manière uniforme les diverses interventions.

Stratégie émergente de la Colombie-Britannique

La Colombie-Britannique élabore une **approche par étapes au soutien à l'autogestion : une intervention de soins de santé** pour intégrer les diverses interventions de soutien à l'autogestion qui voient le jour partout dans la province. Ce plan s'appuie sur un travail similaire fait par l'Indian Health Service aux États-Unis, avec la contribution d'un comité du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique appelé « Integrated Primary and Community Care: Patients as Partners ». L'ébauche de cadre de travail proposé (Figure 3) comprend quatre étapes qui se font progressivement, partant des composantes fondamentales des soins de santé dont ont besoin tous les patients atteints de maladies chroniques et allant jusqu'à des approches plus avancées pour les patients qui ont des défis plus complexes :

- Le niveau fondamental est centré sur le respect de la culture des patients, la promotion de l'alphabétisation en matière de santé et la facilitation de l'autogestion active.
- La seconde étape vise l'utilisation de techniques fondamentales pour appuyer les changements de comportement afin d'aider les patients à devenir des gestionnaires compétents de leur santé.

- La troisième étape a pour objectif des approches avancées pour les prestataires de soins de santé primaires (p. ex., entrevues motivationnelles, gestion de cas, thérapie de résolution des problèmes, visites médicales groupées).
- La quatrième étape consiste en une formation avancée au soutien à l'autogestion pour les prestataires de soins primaires, avec accès à des spécialistes (p. ex., spécialistes en santé mentale) pour répondre aux besoins des patients atteints de maladies plus complexesⁱ.

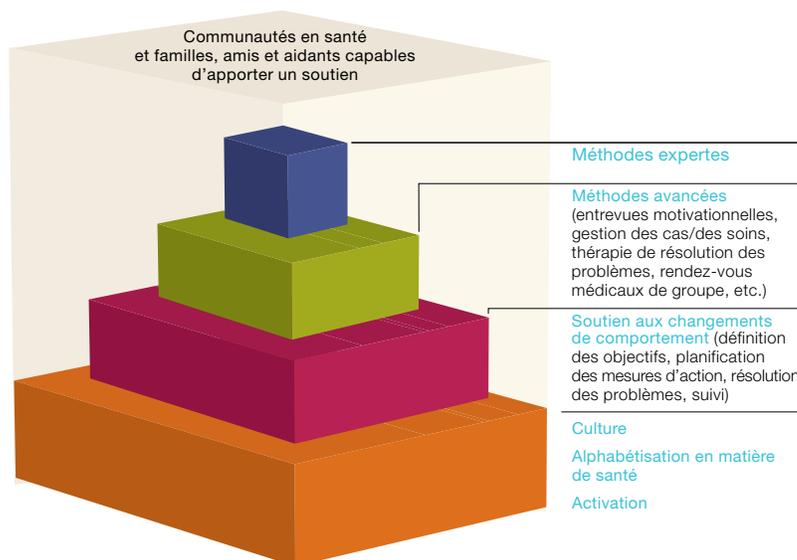
Ce cadre de travail a pour but d'aider la province à apporter plus systématiquement un soutien à l'autogestion et d'appuyer les habitants et les prestataires de soins de santé pour qu'ils comprennent mieux toute la gamme de méthodes et d'approches offertes aux patients, en fonction de l'étape ou de la complexité de leur maladie, et selon leur volonté et leur possibilité de participationⁱⁱ.

i. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. Communication personnelle, le 7 novembre 2011.

ii. Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. (Octobre 2011). Patients as partners: the key to health system transformation. Présentation au Symposium national sur la participation des patients, Conseil canadien de la santé, Toronto.

FIGURE 3

Ébauche de cadre stratégique de la Colombie-Britannique – Approche par étapes au soutien à l'autogestion : une intervention de soins de santé



Source : Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, 2011. Adapté avec permission.

L'un des nouveaux indicateurs qui a vu le jour est la « mesure de l'activation du patient », qui évalue le sentiment de confiance, la connaissance et la capacité qu'ont les patients de prendre des mesures d'action pour préserver et améliorer leur santé¹⁰⁵. La Colombie-Britannique a commencé à tester cette mesure parmi plusieurs mesures de performance de ses programmes de soutien à l'autogestion⁶⁷. La validité de cette mesure a été établie, mais des problèmes sont ressortis quant à son utilisation pour comparer divers groupes ethniques et linguistiques¹⁰⁶.

De nombreuses études sur la santé ont fait appel à un outil d'évaluation appelé RE-AIM (acronyme anglais qui désigne ces objectifs : Portée, Efficacité, Adoption, Application et Maintien) afin d'uniformiser les rapports de résultats et de résumer les conclusions de diverses sources¹⁰⁷. Le RE-AIM sert souvent à évaluer les interventions de soutien à l'autogestion et à concrétiser les preuves théoriques¹⁰⁸. Il pourrait être le fondement d'une approche pancanadienne coordonnée d'évaluation des initiatives de soutien à l'autogestion, afin que les diverses instances puissent apprendre les unes des autres et créer une base plus solide de données probantes.

PROGRAMMES D'ÉTUDES POUR LES PROFESSIONNELLS DES SOINS DE SANTÉ

Dans plusieurs pays – dont le Canada¹³, les États-Unis¹⁸ et l'Australie⁷⁹ – les dirigeants du secteur de la santé ont constaté que le contenu des programmes d'études supérieures des professionnels de la santé peut jouer un rôle dans l'optimisation des résultats pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Au départ, ces professionnels acquièrent leurs compétences fondamentales, y compris celles qui sont liées au soutien à l'autogestion, durant leurs études en vue de leur agrément.

Exemples internationaux de stratégies systémiques

Les maladies chroniques constituent un problème de santé mondial. Le Canada n'est aucunement le seul pays à devoir relever le défi de trouver les moyens les plus efficaces de promouvoir le soutien à l'autogestion. Nous pouvons tirer des leçons des approches stratégiques suivies par les autres pays pour faire du soutien à l'autogestion un élément central de leur système de soins primaires – et nous le faisons.

ROYAUME-UNI : APPROCHES INTÉGRÉES

Co-creating Health est une initiative en trois volets qui regroupe une formation à l'autogestion pour les patients, une formation avancée au soutien à l'autogestion pour les cliniciens et une initiative d'amélioration des processus pour les cliniques de soins primaires¹⁰⁹. Pour en savoir plus, voir notre article de fond « Pratique émergente », page 36.

Le Royaume-Uni met aussi actuellement à l'essai un modèle similaire appelé WISE (Whole System Informing Self-Management Engagement), qui a pour objectif de mobiliser le système de santé en vue de changements pour que :

- les patients puissent mieux utiliser le soutien à l'autogestion;
- les prestataires de soins primaires puissent mieux appuyer les patients dans l'autogestion;
- le système de santé puisse améliorer l'accès aux initiatives de soutien à l'autogestion.

Le modèle WISE a été créé par une équipe de l'Université de Manchester. Il est actuellement mis en œuvre et évalué dans des centres de soins primaires en Angleterre¹¹⁰.

En 2009, au Pays de Galles, le gouvernement a lancé une initiative, le Framework for Supported Self Care¹¹¹. Ce projet fait des recommandations pour coordonner les services au sein de tout le système, afin d'appuyer l'autogestion. Les quatre principaux éléments visés sont l'acquisition de compétences, les réseaux de soutien par les pairs, la technologie d'assistance et l'information.

AUSTRALIE : FRAMEWORK FOR SELF-MANAGEMENT, DANS L'ÉTAT DU QUEENSLAND

L'État australien du Queensland a élaboré son Framework for Self-Management 2008–2015, dans le cadre de sa stratégie décennale de lutte contre les maladies chroniques. L'objectif est de cibler les investissements gouvernementaux dans le soutien à l'autogestion et de contribuer à une vision partagée et à un langage commun pour les différents secteurs d'intervention auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Ce projet est centré sur quatre groupes de maladies chroniques, sur des facteurs de risque sélectionnés et sur des populations particulières, dont les Autochtones, les personnes issues de milieux culturels et linguistiques différents, les gens socioéconomiquement défavorisés et les habitants des régions rurales et éloignées. L'État du Queensland procède actuellement à l'évaluation des divers aspects de ce projet¹¹². Pour en savoir plus, voir « Chronic disease/ Strengthening the system/ Supporting self-management » sur le site Web du gouvernement du Queensland (health.qld.gov.au).

Stratégie émergente de l'Alberta

Renforcer la capacité qu'ont les équipes de soins primaires de promouvoir et d'apporter un soutien à l'autogestion constitue l'un des objectifs de *Building a Primary Care Foundation*, qui fait partie du plan de santé 2011–2015 des Services de santé de l'Albertaⁱ. Ce plan préconise la mise en place cohérente d'outils d'autogestion probants dans le milieu des soins primaires et dans tout le continuum des soins de santé. Voici quelques exemples d'initiatives :

- Renforcement de la mise en œuvre du Programme d'autogestion des maladies chroniques Stanford (CDSMP), connu sous le nom de marque déposée « Better Choices, Better Health » (lancé à l'automne 2011), partout dans la province. Après une formation des responsables, le programme est maintenant offert dans plus de 60 communautés, dans plusieurs langues (dont le français, le punjabi, le chinois), en fonction des besoins.
- Tenue d'un projet pilote en ligne du CDSMP, en 2010, auquel 270 Canadiens ont participé. Les résultats de recherches seront communiqués par l'Université Stanford en décembre 2012. S'appuyant sur les données préliminaires, l'Alberta explore les possibilités d'offrir une version en ligne de « Better Choices, Better Health » partout dans la province^{ii, iii}.
- Lancement d'un portail de santé (Myhealth.Alberta.ca), qui donne des renseignements sur plus de 8 000 sujets en matière de santé, entre autres sur les moyens d'accéder à des programmes de soutien à l'autogestion en Alberta. À l'avenir, ce portail permettra aux particuliers d'entrer leurs données personnelles de santé (p. ex., mesures de la tension artérielle) et de recevoir des conseils personnalisés d'autogestion, prendre des rendez-vous, demander des renouvellements d'ordonnance et consulter des médecins et d'autres professionnels de la santé^{iv}.
- Accroissement de la capacité des prestataires de soins de santé à appuyer les soutiens à l'autogestion des patients, en leur offrant diverses possibilités de formation. En voici des exemples : cours « Choices and Changes », CDM 101 en ligne (introduction à la gestion des maladies chroniques et au soutien à l'autogestion), et autres modules en ligne sur la diversité culturelle, l'encadrement en matière de santé et les entrevues motivationnellesⁱⁱⁱ.

i. Alberta Health Services. (2011). *Alberta Health Services 2011–2015 Health Plan*. Edmonton: AHS. Extrait de : <http://www.albertahealthservices.ca/3238.asp>

ii. Alberta Health Services. (26 septembre 2011). Chronic disease self-management program launches today. [Communiqué de presse]. Extrait de : <http://www.albertahealthservices.ca/5785.asp>

iii. Alberta Health Services. Communication personnelle, (les 24 et 25 janvier 2012).

iv. Alberta Health Services. (Mai 2011). MyHealth: Alberta's newest health tool. *Apple Magazine*. Extrait de : <http://www.albertahealthservices.ca/apple/4571.asp>

EXEMPLE MONDIAL : CRÉER DES PONTS – TABLE RONDE INTERNATIONALE SUR LE SOUTIEN À L'AUTO-PRISE EN CHARGE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

En 2009, une table ronde internationale – qui a regroupé des participants du Canada, de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni et des États-Unis – a conçu un cadre de travail dans l'espoir d'influencer les politiques, les pratiques et les recherches en soutien à l'autogestion. Ce cadre de travail a deux buts principaux : promouvoir la création et l'évaluation d'initiatives et de mécanismes de soutien efficaces pour appuyer le soutien à l'autogestion, et encourager l'intégration des initiatives dans les services de soins de santé, services sociaux et services communautaires. Cette table ronde a déterminé sept domaines d'orientation stratégique :

- Faire participer les consommateurs.
- Élargir les services.
- Progresser dans les preuves.
- Améliorer la qualité.
- Renforcer les liens.
- Consolider les engagements multisectoriels.
- Construire une infrastructure.

La table ronde a aussi conçu des exemples de tactiques pour appuyer ces orientations stratégiques et pour promouvoir le développement sur le plan local^{113, 114}.

Besoins de stratégies à long terme

Les chercheurs ont fait savoir que tout engagement envers un soutien à l'autogestion exige une politique qui inclut une stratégie à long terme, facilite les programmes d'acquisition des compétences pour les prestataires et les patients, et garantit l'alignement du financement pour que les services de soins primaires correspondent aux attentes et aux besoins des patients. Dans cette partie, nous avons considéré brièvement les principaux types d'interventions de politiques utilisées pour promouvoir le soutien à l'autogestion au Canada et ailleurs dans le monde, certaines étant rattachées au secteur des soins primaires et d'autres étant ancrées dans des approches plus générales.

Les stratégies axées sur les déterminants plus généraux de la santé sont également importantes pour améliorer et préserver la capacité d'autogestion des patients. Toutefois, la discussion d'approches spécifiques va au-delà de la portée de ce rapport. Le Conseil canadien de la santé a examiné les stratégies gouvernementales visant à réduire les iniquités en matière de santé dans son rapport de 2010, *Changement de vitesse : Cibler, non plus les soins de santé au Canada, mais un Canada en santé*.

«**Les patients ...** échouent souvent car le contexte est plus général – leur environnement physique et social – les défavorise ... Une femme qui vit dans un quartier où la criminalité est forte, où il n'y a pas de magasins d'aliments sains [et qui a des difficultés à surmonter], aura plus de mal à gérer son diabète – peu importe si l'équipe de soins de santé gère parfaitement sa maladie et lui apporte les connaissances et les compétences nécessaires pour la contrôler. »

D. Moskowitz et T. Bodenheimer (2011). From evidence-based medicine to evidence-based health: The example of asthma. Preventing Chronic Disease, 8(6), A151. Adapté.

PRATIQUE ÉMERGENTE***Initiative Co-creating Health :
Approche intégrée au soutien
à l'autogestion**

Au Royaume-Uni, un programme d'autogestion pour les patients, appelé Expert Patients Programme (version du programme d'autogestion des maladies Stanford, présenté à la page 18), existait depuis plusieurs années mais, bien que couramment employé, il ne donnait que des résultats modestes.

Considérant que les maladies chroniques absorbaient les deux tiers de tous les fonds alloués aux soins de santé au Royaume-Uni¹⁰⁹, la Health Foundation – organisme autonome sans but lucratif, voué à l'amélioration des soins de santé dans ce pays – a entrepris d'examiner les meilleurs moyens d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies chroniques, tout en promouvant une utilisation judicieuse des ressources du système de santé publique.

EN QUOI L'IDÉE EST-ELLE AUDACIEUSE?

Les analystes ont conclu ceci : « Les cours d'autogestion, à eux seuls, restent d'une efficacité limitée s'ils sont isolés de l'ensemble des services de santé. Le soutien à l'autogestion exige une approche systémique complète¹¹⁵. » La Fondation a donc créé Co-creating Health – un ambitieux programme de démonstration à grande échelle, dans lequel plus de 7,5 millions £ ont été investis jusqu'à présent. Ce programme a pour objectif d'intégrer le soutien à l'autogestion à l'ensemble des services de santé au Royaume-Uni, en transformant les rapports entre les patients et les prestataires de soins¹⁰⁹.

S'inspirant de l'approche intégrée proposée par le Modèle élargi de soins aux malades chroniques (page 10), Co-creating Health a vu le jour en 2007 et a commencé à offrir des services de soins primaires

et de soins spécialisés dans huit communautés. Chaque centre médical se spécialise dans une de quatre maladies – diabète, dépression, MPOC ou douleurs musculo-squelettiques – et participe à chacun des trois volets du programme :

- **Mobiliser et informer les patients.** Les patients suivent un cours de sept semaines pour acquérir des connaissances et des compétences d'autogestion, comme dans d'autres cours, mais celui-ci vise principalement à aider les patients à collaborer efficacement avec les prestataires de soins de santé. Le cours est présenté conjointement par un patient et un professionnel de la santé, ce qui donne aux participants un modèle de partenariat entre patients et prestataires.
- **Former les cliniciens au soutien à l'autogestion.** Les équipes de soins de santé suivent une formation polyvalente qui comprend des ateliers, un apprentissage en ligne, un encadrement et un soutien, ainsi qu'un « apprentissage par l'action » qui leur permet de recueillir les commentaires de leurs patients sur les compétences de soutien à l'autogestion de leurs cliniciens. Là encore, les patients jouent le rôle de coformateurs aux côtés des cliniciens. Le programme s'appuie sur trois « catalyseurs » communs à de nombreux modèles de soutien à l'autogestion – détermination du plan de la visite (la visite commence par une question en collaboration, par exemple « Que voulez-vous que nous fassions aujourd'hui? »), détermination des objectifs (les patients et les cliniciens se mettent d'accord sur des mesures d'action à prendre) et suivi (un membre de la clinique communique avec chaque patient dans les 14 jours qui suivent la visite médicale, pour vérifier les progrès effectués en vue des objectifs).

- **Promouvoir les améliorations du système.** Des équipes de patients et de prestataires de soins travaillent en collaboration pour sélectionner et adopter de nouvelles méthodes de prestation des services – le but étant d'éliminer tout obstacle au partenariat efficace qu'ils essaient de créer. En voici un exemple : une clinique a décidé d'envoyer les résultats des examens sanguins courants aux patients diabétiques avant leurs visites médicales, pour qu'ils puissent arriver informés, prêts à discuter de leurs priorités.

Chacune des trois composantes de cette stratégie est utilisée au Canada, mais ce que Co-creating Health au Royaume-Uni a de novateur, c'est son lien systématique aux soins de santé primaires : les cliniciens orientent les patients vers le cours de formation communautaire à l'autogestion, les patients participent à la refonte du processus avec leurs prestataires de soins primaires, et les prestataires de soins reçoivent une formation préalable aux outils et aux techniques de communication pour appuyer le processus d'autogestion¹¹⁵.

CE PROGRAMME FAIT-IL UNE DIFFÉRENCE?

Les premiers résultats d'une évaluation indépendante de la phase d'essai de Co-creating Health semblent indiquer que l'approche intégrée du programme s'annonce prometteuse. L'évaluation a montré des améliorations de la qualité de vie des patients, une activation et certains résultats liés à des troubles de santé spécifiques. De plus, les professionnels des soins de santé ont amélioré leur utilisation de trois outils particuliers de soutien à l'autogestion : établir un calendrier de changement, déterminer des buts de changements de comportements et faire un suivi des buts. Toutefois, les preuves d'une amélioration de l'utilisation d'une gamme plus vaste de compétences

de soutien à l'autogestion chez les cliniciens sont restées faibles. La facilitation conjointe de tous les cours de formation par les cliniciens et les personnes atteintes de maladies chroniques s'est également avérée bénéfique.

L'évaluation présente aussi des recommandations visant à appuyer une application et une intégration plus vastes des programmes de soutien à l'autogestion. Cependant, l'évaluation est restée limitée par l'impossibilité d'évaluer les répercussions de l'approche intégrée de cette initiative.

La phase 2 de l'initiative a été conçue pour élargir le modèle Co-creating Health à une population plus vaste et pour aider les sites de démonstrations à poursuivre leurs améliorations grâce à un engagement continu de la part des autorités locales et des prestataires de soins. Les interventions de la phase 2 reflètent certaines des leçons tirées de l'évaluation de la phase 1, dont les suivantes : créer un programme révisé et actualisé de formation des cliniciens, et produire un ensemble d'outils de changements pour appuyer la refonte des services en la centrant sur le soutien à l'autogestion¹¹⁶.

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS

- sur Co-creating Health, voir le site Web de la Health Foundation et son Self-Management Support Resource Centre pour les prestataires de soins et les décideurs de politiques (health.org.uk).

* Le Conseil canadien de la santé a déterminé des critères pour classer les pratiques novatrices dans trois catégories : émergentes, prometteuses et exemplaires (<http://conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesnovatrices/>).

5

Partie cinq

Soutiens à l'autogestion en ligne : promesses et pièges



« **Les téléphones intelligents** sont l'un des principaux moyens grâce auxquels nous allons communiquer des renseignements sur la santé aux gens à l'avenir. C'est ce qui se produit déjà. »

Susan Frampton, présidente de Planetree*

Un soutien à l'autogestion? Il y a une application pour ça.

La croissance explosive des interactions en ligne, grâce aux sites Web et aux réseaux sociaux, donne de nouvelles possibilités aux personnes atteintes de maladies chroniques de partager des renseignements et de promouvoir l'autogestion, aussi bien entre eux qu'avec les prestataires de soins de santé.

Mais Internet est-il simplement un autre moyen de communication? Ou apporte-t-il de nouvelles dimensions au soutien à l'autogestion, avec le potentiel d'aider les gens comme jamais auparavant?

Pour mieux comprendre les avis actuels sur les avantages et les risques – les promesses et les pièges – d'Internet en tant que moyen de soutien à l'autogestion, nous avons analysé ce sujet à la fois grâce à des analyses contractuelles et à notre propre collecte de données. Cette partie, qui présente les principales conclusions de notre examen, a des répercussions sur les trois composantes du soutien à l'autogestion explorées de la Partie 2 à la Partie 4 de ce rapport.

Les promesses

Les Canadiens surfent déjà en ligne et cherchent des renseignements sur la santé. Les recherches sur la santé viennent au septième rang des raisons principales pour

lesquelles les Canadiens surfent sur Internet¹¹⁷. De plus en plus, l'objectif de leurs recherches est de trouver de l'aide pour gérer leurs maladies chroniques. Par exemple, le pourcentage relatif de Canadiens qui ont cherché des « applications pour le diabète » a fait un bon au cours des dernières années (Figure 4). Mais « le jury s'interroge toujours sur l'utilité de ces applications d'autogestion », nous a fait savoir un intervenant.

La technologie mobile présente le potentiel d'intégrer harmonieusement les soutiens à l'autogestion à la vie quotidienne. Les téléphones intelligents, qui peuvent non seulement rappeler aux patients leurs activités de suivi personnel, mais aussi envoyer leurs résultats directement à l'équipe médicale, ont donné certains résultats prometteurs lors d'essais cliniques au Canada. Les adolescents diabétiques vérifiaient leur taux de glycémie plus fréquemment (et gagnaient des crédits pour le magasin iTunes) quand ils utilisaient l'application « Bant », conçue par le Centre for Global eHealth Innovation, au University Health Network (UHN) de Toronto¹¹⁸. Lors d'autres essais cliniques de l'UHN, des adultes atteints de diabète et d'hypertension ont mieux réussi à contrôler leur tension artérielle quand ils pouvaient envoyer directement les résultats de leur suivi régulier personnel à leur médecin de famille grâce à un téléphone mobile et à un dispositif de surveillance compatible Bluetooth¹¹⁹.

*Planetree est un organisme voué à l'amélioration des soins de santé aux États-Unis, lors du Symposium national sur la participation des patients organisé par le Conseil canadien de la santé en octobre 2011.

L'âge n'est pas forcément un obstacle à l'utilisation de la technologie. Aux États-Unis, une étude auprès d'adultes plus âgés atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique, modérée à grave, a comparé un programme en personne de promotion d'exercices pour réduire les difficultés de respiration à un programme en ligne grâce auquel les patients pouvaient enregistrer leurs exercices et leurs symptômes quotidiens à l'aide d'un appareil portable. L'étude a montré que les deux approches étaient également efficaces pour cette population¹²⁰.

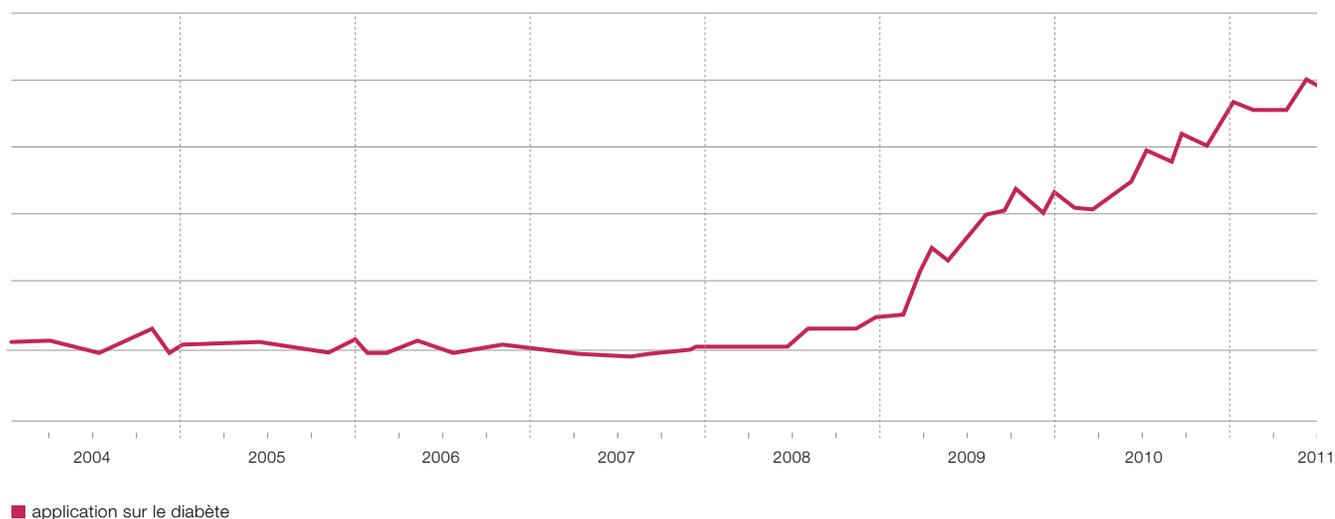
Les programmes et les ressources d'autogestion en ligne présentent plusieurs avantages inhérents. De nombreux organismes de lutte contre les maladies et des gouvernements ont des sites Web d'information sur la santé qui comprennent des outils interactifs d'autogestion (Figure 5, illustrant un outil électronique canadien). De plus, au Canada, les versions en ligne ou par voie électronique de programmes de groupe pour une formation à l'autogestion sont de plus en plus courantes, ou mises à l'essai, et semblent offrir divers avantages. Les patients peuvent décider quand et où participer, et la technologie peut contrer l'isolement résultant de la distance, du temps, des handicaps physiques, des responsabilités familiales ou des hésitations à participer à des groupes. Les experts croient au potentiel des programmes d'autogestion en ligne car la technologie permet aux patients d'avoir accès à de vastes quantités de renseignements, présentés dans de multiples formats, et de pouvoir interagir avec des pairs et des professionnels de la santé⁴⁴.

Certaines preuves indiquent que les programmes en ligne s'annoncent prometteurs pour améliorer l'auto-efficacité, les comportements liés à la santé¹²¹ et les résultats cliniques¹²². La présence d'une personne pour répondre en direct aux questions et communiquer en temps réel sur un site Web semble être un facteur important pour le maintien de la participation²⁰.

Les interactions en ligne peuvent non seulement donner accès à des programmes structurés mais aussi apporter un soutien émotionnel et permettre des échanges d'information. Le soutien par les pairs et les forums de discussion entre les patients sont au cœur de nombreuses communautés virtuelles, qui s'avèrent pertinentes pour un soutien à l'autogestion²⁰. Voici quelques exemples de forums très populaires et fidèlement suivis par les personnes atteintes de maladies chroniques spécifiques :

- Six Until Me (sixuntilme.com) – Blogue populaire d'un patient diabétique et plateforme de récits personnels et de soutien par les pairs pour les diabétiques.
- RA Chicks (facebook.com/RACHicks) – Page Facebook pour les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde, comprenant des stratégies de gestion de la douleur, des récits et des renseignements sur les différents types d'arthrite, ainsi que des renvois et des liens à des ressources probantes.

FIGURE 4
Pourcentage relatif des Canadiens utilisateurs de Google qui ont cherché une « application pour le diabète » : de 2004 à 2011



- Men and Health: It's a Guy Thing (itsaguythingblog.wordpress.com) – Forum en ligne où les hommes partagent leurs récits et leurs stratégies pour faire face à la dépression, problème de santé qui entraîne encore une stigmatisation et qui est souvent associé à d'autres maladies chroniques.
- Deux communautés de pairs en ligne pour les gens atteints de maladies cardiovasculaires : Pizaazz – Healthcare News & More (pizaazz.com), un site de blogues et Heart Disease News, Articles & Information (healthhubs.net/heartdisease), qui donne des liens à des recherches universitaires. Comme d'autres forums populaires de réseautage entre les pairs dans ce domaine, ces sites semblent être sensibles à la réalité des comorbidités pour bien des patients atteints de maladies cardiovasculaires.

Internet donne accès à des renseignements et à un soutien par les pairs qui serait impossible sans cette technologie, surtout pour les gens atteints de maladies chroniques relativement rares. Le soutien des pairs en ligne (et au téléphone) est aussi un substitut prometteur quand les patients n'ont pas de famille ou d'amis proches qui puissent leur apporter le soutien social qui semble si nécessaire au succès de l'autogestion³³. Diverses organisations ont recours aux réseaux sociaux pour promouvoir l'autogestion et la participation des patients. Les exemples de communautés virtuelles comprennent PatientsLikeMe.com, e-patients.net et la Society for Participatory Medicine (participatorymedicine.org)¹²³.

Les portails de patients/de prestataires sont un autre exemple d'innovation émergente dans le secteur du soutien à l'autogestion. Les portails de la santé sont des sites Web qui peuvent aussi donner un accès en ligne sécurisé à des dossiers personnels de santé, reliant les patients aux prestataires de soins, pour prendre rendez-vous, partager les résultats d'examen et dialoguer électroniquement. Au Canada, par exemple, le portail Web des patients Kaiser Permanente's HealthConnect (kaiserpermanente.org) suscite un certain intérêt³³.

Les portails de la santé et les dossiers personnels de santé en sont à diverses étapes de développement au Canada et incluent les éléments suivants :

- MyChart, du Sunnybrook Health Sciences Centre en Ontario (sunnybrook.ca);
- Unani.ca, du Centre universitaire de santé McGill au Québec;
- MyHealth Alberta (myhealth.alberta.ca);
- Mydoctor.ca Health Portal, de MD Physician Services, filiale de l'Association médicale canadienne;
- Mihealth, application conçue au Canada pour les médecins de famille et mise à l'essai dans le Nord de l'Ontario, actuellement au stade d'une expansion projetée vers de plus vastes marchés géographiques (mihealth.com);
- MyOSCAR, logiciel gratuit et ouvert de dossiers personnels de santé conçu par l'Université McMaster (myoscar.org);
- Portail sur l'autogestion des maladies chroniques du Nouveau-Brunswick (https://santenb.nbhealth.ca).

FIGURE 5
Outil de plan d'action en ligne pour les Canadiens atteints d'hypertension



Source : Fondation des maladies du cœur du Canada. (2012). www.fmcoeur.com. Reproduit avec permission

Ces ressources n'offrent pas le soutien délibéré d'acquisition des compétences que peut apporter un programme structuré, mais elles présentent le potentiel d'habiliter les patients et de renforcer les partenariats entre eux et les prestataires, en leur donnant un accès égal à leurs données de santé.

Les pièges

En dépit de promesses considérables, la prolifération des soutiens à l'autogestion en ligne soulève divers problèmes.

Une « fracture numérique » socioéconomique pourrait accroître les inégalités en matière de santé. Les personnes qui ont moins de revenus et moins d'instruction sont plus portées à être atteintes de maladies chroniques. Elles ont généralement moins accès aux ordinateurs, qu'elles savent généralement moins utiliser. Bien que l'utilisation d'Internet ne cesse de gagner du terrain au Canada, une étude faite en 2010 par Statistique Canada a conclu que près de 60 % des Canadiens parmi les ménages les plus pauvres (revenu annuel de 30 000 \$ ou moins) utilisaient Internet, contre 94 % des ménages les plus aisés (revenus supérieurs à 87 000 \$ par an)¹¹⁷. Les habitants des petites communautés (moins de 10 000 habitants) et les gens qui n'ont fait aucunes études supérieures ont aussi tendance à moins utiliser Internet¹²⁴. Toutefois, selon une étude faite récemment aux États-Unis, bien que les personnes atteintes de maladies chroniques aient généralement moins accès à Internet que les personnes sans maladie chronique (64 % contre 81 %), elles cherchaient tout autant des renseignements sur la santé une fois qu'elles étaient en ligne¹²⁵.

Ces disparités semblent indiquer qu'en raison d'obstacles financiers et autres, beaucoup de gens qui en ont le plus besoin d'un soutien à l'autogestion peuvent ne pas avoir accès aux programmes en ligne. L'utilisation régulière des programmes d'autogestion en ligne est la plus grande parmi les patients les plus instruits et les plus à l'aise financièrement. Diverses formes d'incitation sont essayées actuellement pour mobiliser les participants désavantagés et pour maintenir leur participation²⁰.

Les maladies chroniques peuvent empêcher certaines personnes d'utiliser efficacement Internet. Le déclin cognitif et certains handicaps physiques, comme les douleurs chroniques, peuvent freiner l'utilisation des ordinateurs et la participation en ligne¹²⁵. (Ces problèmes de santé peuvent aussi empêcher les patients d'avoir accès à des soutiens en personne à l'autogestion). Certains programmes d'autogestion en ligne ont bien du mal à garder leurs participants. Les taux d'abandon s'avèrent problématiques pour plusieurs des maladies que nous avons considérées – dont l'arthrite, les maladies cardiovasculaires²⁰ et le diabète¹²⁶.

« Aujourd'hui, je suis devenu le 24^e membre de la National Sarcoidosis Organization ... Si seulement ce site avait existé en 1993, beaucoup d'anxiété et d'incertitude m'auraient été épargnées. »

Dave W., défenseur des patients, Nouveau-Brunswick

La plupart des soutiens à l'autogestion en ligne ne sont pas intégrés aux soins primaires. Comme bien des programmes et des ressources « non informatisés », relativement peu de soutiens à l'autogestion en ligne sont intégrés aux soins primaires courants des patients. C'est ce que nous ont indiqué nos principaux interviewés. Seuls font exception les outils qui relient explicitement les patients et les prestataires, par exemple les portails patients/ prestataires et les essais d'autosurveillance faits à l'aide de téléphones intelligents, décrits à la page 39. Mais les cliniciens peuvent se montrer réticents à orienter les patients vers les outils en ligne, faute de preuves plus solides de leur efficacité, ou en raison des obstacles qui freinent leur utilisation par les patients et de l'absence de moyens d'y remédier. En outre, certaines questions de sécurité des renseignements personnels et de crédibilité des sources trouvées sur Internet font que les gens peuvent hésiter à communiquer en ligne à propos de leur santé.

Applaudir ou rejeter?

Nous en sommes encore au début de l'évolution des outils d'autogestion en ligne des maladies chroniques. À mesure que plus de nos activités se font en ligne, il semble inévitable que les questions de santé suivent. Beaucoup d'idées créatives sont actuellement testées et évaluées, et s'annoncent très prometteuses, mais les chercheurs et les décideurs de politiques devront faire preuve de tout autant de vivacité et d'imagination que la technologie.

Les questions et les préoccupations subsistent. Par exemple, une fois les recherches terminées, qui paiera les téléphones intelligents et les plans de données pour les patients qui n'ont pas les moyens financiers de les utiliser en tant qu'outils d'autogestion? Comment garantir que la technologie favorise véritablement les communications entre les patients et les prestataires de soins primaires, au lieu de créer un monde virtuel où les interactions en matière de santé seront déshumanisées?

Actuellement, la prudence invite à ne pas considérer Internet comme le moyen unique d'apporter un soutien à l'autogestion à tous ceux qui en ont besoin, mais de continuer à explorer son potentiel tout en veillant à ce que les groupes vulnérables ne soient pas laissés pour compte.

« Dans un monde idéal, les médecins diraient à chacun de leurs patients “Voici les sites les plus fiables que j'ai personnellement passés en revue à propos de cette maladie” et “Voici des sites de médias sociaux qui pourraient aussi vous être utiles”. Les sites recommandés par les prestataires auraient beaucoup plus de poids. »

John Sharp, directeur, Research Informatics, Quantitative Health Sciences, Cleveland Clinic, Cleveland, Ohio

Conclusions et recommandations

Face au nombre grandissant de gens qui vivent (et qui vivent plus longtemps) avec des maladies chroniques, les systèmes de santé partout dans le monde s'efforcent de trouver les meilleures réponses. Le Canada ne fait pas exception. Les soutiens à l'autogestion devraient clairement être un élément clé de tout plan global fait par un système de santé pour relever les défis liés aux maladies chroniques.

Définir les règles de succès du soutien à l'autogestion reste un sujet complexe, en pleine évolution. Un certain nombre de programmes de groupe bien établis semblent donner de bons résultats avec certains patients, mais beaucoup d'autres sont laissés pour compte. Les patients mal servis sont ceux qui disposent de faibles revenus, ont moins d'instruction, ou sont atteints de maladies plus complexes, ainsi que les gens qui ne peuvent pas se joindre à un programme de groupe, ou qui n'ont pas accès aux ressources nécessaires dans leur région ou encore qui n'en ont pas connaissance. On considère généralement que les prestataires de soins primaires devraient être une source continue de soutien à l'autogestion, mais ce rôle ne fait pas encore partie intégrante des soins de santé au Canada.

Dans ce rapport, nous avons présenté toute une gamme d'approches novatrices aux interventions collectives et individuelles qui apparaissent pour combler ces écarts. Le défi consiste maintenant à s'appuyer efficacement sur ces efforts et ces investissements pour aller de l'avant.

Recommandations

Les gouvernements au Canada ont commencé à intégrer le soutien à l'autogestion à leurs stratégies de lutte contre les maladies chroniques. La plupart financent aussi des programmes communautaires d'autogestion. Certains vont plus loin encore : ils entreprennent d'intégrer l'information et les outils de soutien à l'autogestion aux soins de santé

primaires, tout en intégrant les principes du soutien à l'autogestion à l'ensemble de leur système de santé. **Nous recommandons que tous les systèmes de soins de santé au Canada prennent des mesures d'action pour offrir des soutiens plus systématiques à l'autogestion.**

Nous encourageons les gouvernements, les prestataires de soins de santé et les organismes de lutte contre les maladies chroniques à collaborer davantage et à intégrer leurs initiatives pour éviter de dupliquer les efforts, remédier aux insuffisances de services, appuyer les recherches et les évaluations, apprendre les uns des autres ainsi qu'au contact des patients et des prestataires. Nous présentons les recommandations suivantes :

1) CRÉER UNE APPROCHE SYSTÉMIQUE INTÉGRÉE AU SOUTIEN À L'AUTOGESTION.

Les politiques et les stratégies actuelles de prévention et de gestion des maladies chroniques varient au pays. Bien que certaines provinces et certains territoires fassent preuve de leadership pour promouvoir et offrir des programmes d'autogestion, des efforts s'imposent encore dans beaucoup de parties du pays pour réduire la fragmentation et améliorer la coordination entre les organismes de soins de santé et les organisations communautaires, au sein d'une région géographique donnée.

En outre, nous ne connaissons pas encore suffisamment les répercussions des composantes spécifiques des programmes en ligne ou en personne, ni le type de soutien continu qui pourrait aider au mieux les patients à maintenir les améliorations longtemps après la fin de l'intervention initiale. Il est donc d'une importance critique que les gouvernements investissent dans une approche intégrée pour consolider les bases de données probantes sur la gestion des maladies chroniques. Ils devront :

- Mesurer les progrès continus de développement, de prestation et d'acceptation des programmes de soutien à l'autogestion, en établissant des liens avec les objectifs, les indicateurs et les cibles de performance du système de santé.
- Tirer des leçons des modèles prometteurs qui cherchent à améliorer la portée et les résultats des investissements publics dans le soutien à l'autogestion, y compris les initiatives axées sur les nouvelles technologies.
- Appuyer des recherches continues en matière d'évaluation et concevoir un cadre national pour évaluer les programmes de soutien à l'autogestion, afin de fournir des données plus normalisées sur les répercussions des programmes, notamment sur leur rentabilité, à l'échelle systémique.

2) DONNER AUX PRESTATEURS DE SOINS PRIMAIRES LA POSSIBILITÉ D'APPORTER UN SOUTIEN À L'AUTOGESTION DANS LE CADRE DES SOINS COURANTS, EN FONCTION DES BESOINS DES PATIENTS.

Trop souvent, les soins de santé primaires sont un maillon manquant dans ce qui devrait être la prestation systématique d'un soutien à l'autogestion. Dans certains cas, les prestataires de première ligne n'ont pas connaissance des programmes que nous avons décrits à la Partie 2, et trop peu d'entre eux apportent à leurs patients les soutiens que nous avons décrits à la Partie 3, alors que de nombreux modèles prometteurs existent.

Les ministères de la Santé, les autorités régionales de santé, les associations professionnelles et les établissements d'enseignement peuvent contribuer à créer ce lien de divers moyens :

- Investir dans une formation de base et une formation continue pour les prestataires de soins afin de les préparer au soutien à l'autogestion, avec des techniques précises à suivre dans le cadre de leur exercice. Vu l'importance grandissante des maladies chroniques au Canada, l'acquisition de compétences au soutien à l'autogestion devrait être intégrée aux programmes d'études et de formation continue en sciences infirmières, en médecine et aux autres professions de la santé.
- Encourager l'expansion d'équipes de soins primaires qui ont su améliorer la qualité des soins pour les patients atteints de maladies chroniques. Un soutien continu des politiques aux initiatives d'amélioration de la qualité et des modèles pertinents de financement peut contribuer à l'atteinte de ces changements, tous les membres des équipes de soins étant formés au soutien à l'autogestion. Il faudrait aussi appuyer les recherches et les évaluations continues des stratégies pour que les cliniciens encouragent l'autogestion et mobilisent les patients.

- Faciliter les interventions polyvalentes en soins de santé primaires – le soutien à l'autogestion étant complété par la gestion de cas, la gestion des médicaments, la coordination des soins et d'autres composantes – afin de répondre aux besoins plus grands des personnes atteintes de maladies chroniques complexes et multiples. Les infirmières et les professionnels de la santé autres que les médecins peuvent prodiguer beaucoup de ces services supplémentaires. Une stratification des groupes de patients en fonction de la gravité de leur maladie ou de leur niveau de risque pourrait être nécessaire pour que les équipes de santé qui sont très occupées puissent cibler effectivement les interventions de différents types.
- Créer de meilleurs liens entre les prestataires de soins de santé primaires et les programmes communautaires de soutien à l'autogestion. Certaines provinces conçoivent actuellement des portails où les patients, les aidants et les prestataires de services pourront non seulement se renseigner sur les ressources locales, mais aussi communiquer sécuritairement des renseignements personnels de santé, à mesure que ces systèmes évoluent.

3) ÉLARGIR ET APPROFONDIR LES EFFORTS POUR JOINDRE PLUS DE CANADIENS POUVANT BÉNÉFICIER DU SOUTIEN À L'AUTOGESTION.

Une solution unique ne saurait convenir, en raison de la diversité des circonstances sociales et personnelles des patients et des aidants, ainsi que des enjeux de santé qu'ils doivent relever, d'autant plus qu'il y a aussi une diversité des groupes de clients et des lieux de prestation du soutien à l'autogestion au Canada. Plus précisément, il faut :

- Élargir les programmes existants qui ont donné de bons résultats, mais essayer aussi de nouvelles approches, entre autres des soutiens personnels et des interventions polyvalentes pour les personnes atteintes de maladies chroniques multiples. Les approches polyvalentes s'appuient à la fois sur un soutien plus avancé, comme la gestion de cas, et sur un soutien fondamental, comme la détermination des objectifs et des plans d'action.
- Faciliter l'accès aux programmes collectifs en personne, en faisant des adaptations culturelles ou des versions pour faibles niveaux d'alphabétisation, ou encore en offrant ces programmes dans des milieux beaucoup plus divers, par exemple au travail et dans les résidences-services.
- Explorer les possibilités d'apporter un soutien à l'autogestion en ligne, mais ne pas mettre tous les œufs dans le même panier de la technologie, pour ne pas risquer de laisser à l'écart les patients les plus vulnérables. À mesure que les services en ligne continueront de progresser, il faudra faire des recherches pour recueillir plus de preuves sur leurs répercussions et pour garantir leur intégration aux services traditionnels.
- Cibler les aidants en tant que groupe distinct de clients, parallèlement aux patients, dans toutes les approches au soutien à l'autogestion.
- Faire du pouvoir des pairs une composante importante des initiatives de soutien à l'autogestion.

4) MOBILISER LES PATIENTS ET LES AIDANTS INFORMELS EN TANT QU'ÉLÉMENTS CLÉS DE TOUTE APPROCHE SYSTÉMATIQUE.

Les personnes atteintes de maladies chroniques ont un intérêt personnel dans la qualité du système de soins de santé au Canada. Collectivement, ce système commence enfin à comprendre la valeur importante des patients et des aidants, en raison de leurs perspectives tout à fait uniques sur la qualité des soins¹²⁷.

Pour conclure

Nous avons décidé de faire un rapport sur le soutien à l'autogestion en raison de son potentiel à donner d'importants résultats, à bien des égards. Si les patients réussissent à autogérer leurs soins et à maintenir leurs progrès, eux et leur famille auront une meilleure qualité de vie. Les prestataires de soins primaires auront les outils et le temps requis pour aider les patients à réussir, soit en les guidant personnellement grâce à des stratégies de changements de comportement, soit en renforçant les connaissances acquises par eux dans le cadre de programmes communautaires qui leur avaient été recommandés. Les spécialistes et les hôpitaux locaux pourront axer leurs ressources sur le traitement des gens dont la santé a empiré, et les ressources allouées précédemment au traitement de complications évitables pourront aller à toute une gamme de services critiques visant à appuyer une population en santé.

En tant que pays, nous sommes sur la bonne voie. Le Canada a une forte communauté d'expertise en soutien à l'autogestion et des poches d'approches novatrices intégrées à la prestation des interventions apparaissent un peu partout. Mais il semble que nous pourrions – et que nous devrions – apprendre beaucoup plus des autres pays au sujet du développement de systèmes nationaux et régionaux de programmes durables, dotés d'un financement pertinent, pour

apporter un soutien à l'autogestion aux personnes atteintes de maladies chroniques. Nous sommes convaincus que les prestataires de soins primaires saisiront les possibilités que présentent ces mesures pour prodiguer un soutien à l'autogestion plus efficace, plus systématique, aux patients atteints de maladies chroniques. Ces professionnels représentent une source précieuse d'information pour les patients au Canada – et la vaste majorité (95 %) des Canadiens atteints de maladies chroniques multiples ont un prestataire de soins primaires. À partir de ce fondement solide, nos systèmes de santé doivent créer une approche plus intégrée pour aider les patients atteints de maladies chroniques à se venir en aide.

La possibilité d'investir dans le soutien à l'autogestion en matière de santé, pour les particuliers et pour l'ensemble de la population, promet de grands dividendes résultant de l'amélioration de la santé des Canadiens et de la durabilité de notre système de santé. À nous de saisir cette possibilité sans plus tarder.

ANNEXE A. Ressources

A1. Ressources pour les patients et les prestataires de soins

Voici des exemples de ressources sur les programmes de soutien à l'autogestion au Canada, ainsi que des outils en ligne pour les patients offerts par les provinces et les organismes de lutte contre des maladies spécifiques.

Voir aussi les annexes B à D pour des exemples de programmes et de stratégies dans chaque province et territoire. La Partie 5 donne d'autres ressources en ligne (communautés de soutien par les pairs et forums de discussion des patients).

ORGANISME / RESSOURCE	DESCRIPTION	LIEN
Santé Canada – Répertoire des programmes de gestion des maladies chroniques au Canada	Ce répertoire décrit la gamme des programmes de gestion des maladies chroniques au Canada, en portant une attention toute particulière au diabète, à l'hypertension, aux insuffisances cardiaques congestives, à l'asthme/aux maladies pulmonaires obstructives chroniques, à l'arthrite et à la dépression.	à venir
Fondation des maladies du cœur – Outils électroniques	Les outils proposés comprennent un outil d'évaluation des risques qui permet d'obtenir un rapport personnalisé, des outils de planification des mesures d'action pour contrôler sa tension artérielle et pour parvenir à un poids santé ou le garder, ainsi qu'un programme de soutien électronique qui envoie des courriels personnalisés pour donner des conseils de santé et indiquer des changements de comportement à faire en fonction des résultats d'évaluation des risques du destinataire.	heartandstroke.ca/ehealth
Association canadienne du diabète – Le diabète et vous	Les ressources incluent une vidéo et une liste de contrôle à télécharger, pour aider les patients à se préparer à une visite sur le diabète avec leur médecin ou un autre prestataire de soins primaires.	diabetes.ca
La Société de l'arthrite	Les programmes comprennent un programme de formation à l'autogestion de l'arthrite et un atelier de gestion des douleurs chroniques.	arthritis.ca
L'Association pulmonaire du Canada	Les ressources comprennent une ligne de téléassistance gérée par ActionAir, programme national des MPOC, et fournissent des renseignements aux personnes atteintes d'asthme et à leurs familles, par exemple une base de données consultable sur les programmes de soutien pour l'asthme.	lung.ca
The Asthma Society of Canada	Les ressources comprennent un module d'apprentissage interactif en ligne (« Taking Control of Your Asthma ») et un modèle pour élaborer un plan d'action personnalisé de lutte contre l'asthme.	asthma.ca

A2. Ressources pour les prestataires de soins de santé primaires

Voici quelques exemples de trousse de renseignements, de possibilités de formation et d'autres ressources conçues pour aider les prestataires de soins primaires à offrir un soutien à l'autogestion.

Trousses

ORGANISME / RESSOURCE	DESCRIPTION	LIEN
Partenariat au soutien à l'autogestion : Trousse pour les cliniciens	Ce site apporte des renseignements et des outils aux cabinets médicaux très affairés pour leur présenter un ensemble d'activités destiné à appuyer les patients et leurs familles dans la gestion quotidienne de leurs maladies chroniques.	improvingchroniccare.org
Alberta Health Services – Self-Management and Complex Care Planning Workbook	Ce manuel a pour but d'aider les médecins de famille et leurs équipes à intégrer les principes d'autogestion à la planification des soins avec leurs patients. Il s'inscrit dans le plan global annuel de soins de l'Alberta pour les médecins de famille et peut être adapté à d'autres plans de soins.	albertahealthservices.ca.

Trousses (suite)

ORGANISME / RESSOURCE	DESCRIPTION	LIEN
South West Self-Management Program (Ontario) – Self-Management Toolkit: A Resource for Health Care Providers	Trois modules en ligne ont pour but d'enseigner aux prestataires de soins les éléments fondamentaux du soutien à l'autogestion et de les aider à appuyer leurs patients pour que ceux-ci deviennent de meilleurs gestionnaires de leur santé.	swselfmanagement.ca
Le Collège des médecins de famille du Canada – Trousse d'outils en soins de première ligne	La partie « continuité des soins » de cette trousse comprend un sommaire de la gestion des maladies chroniques.	toolkit.cfpc.ca
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario – Stratégies de soutien à l'autogestion pour les maladies chroniques : Collaboration avec les clients, Ligne directrice sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers	Cette ligne directrice fait des recommandations probantes au personnel infirmier autorisé et au personnel infirmier praticien autorisé, à propos du soutien à l'autogestion dans le continuum de soins.	rnao.org
Group Health Cooperative – Group Visit Starter Kit	Ce site détaille, étape par étape, la manière de gérer des rendez-vous médicaux groupés dans le secteur des soins primaires.	improvingchroniccare.org .
Association canadienne du diabète – Pratiques prometteuses et exemplaires en matière d'éducation sur le diabète.	Ces pratiques identifient des programmes comme le MicoHealth Internet Diabetes Management Program. Le site Web de l'ACD donne aussi un lien à la trousse d'outils de l'association et à une base de données consultable sur les lignes directrices de pratiques cliniques pour le diabète.	diabetes.ca/bestpractices
Association canadienne de santé publique – Portail de littératie en santé	Ce portail s'adresse aux professionnels de la santé, aux chercheurs et aux particuliers qui s'intéressent à ce domaine. Il présente le rapport final du Groupe canadien d'experts sur la littératie en matière de santé et donne d'autres liens aux ressources sur cette question.	cpha.ca
American Medical Association – Physician Resource Guide to Patient Self-Management Support	Ce site donne des liens à de nombreuses ressources, entre autres à des conseils et à des fiches de travail, pour aider les médecins à appuyer leurs patients en vue de changements sains de comportement.	ama-assn.org

Formation et auto-évaluation

ORGANISME / RESSOURCE	DESCRIPTION	LIEN
Institute for Healthcare Communication Canada – Choices and Change Course	Ressource de formation en ligne pour les prestataires de soins de santé sur la documentation, les théories et les techniques liées à la promotion des changements de comportement en matière de santé, avec notamment une composante sur la motivation des patients. Cet institut à but non lucratif est parrainé par le Collège des médecins de famille du Canada, la Société canadienne du cancer et Action Cancer Ontario.	ihcc.ca
Institute for Optimizing Health Outcomes (IOHO) – Health Coaching Training and Certification Program	Cet atelier de deux jours donne un aperçu des principes, des compétences, des outils et des techniques d'encadrement en matière de santé. Pour obtenir un certificat, les participants doivent suivre une formation de 12 mois au sein de la communauté. De plus, la formation comprend entre autres la planification de l'intégration de l'encadrement à la prestation des soins de santé.	optimizinghealth.org
Primary Care Resources & Supports for Chronic Disease Self-Management	Ensemble d'outils d'amélioration de la qualité conçus pour aider les équipes de soins de santé à renforcer le soutien à l'autogestion.	improveselfmanagement.org

Autres ressources pour les prestataires de soins de santé primaires

ORGANISME / RESSOURCE	DESCRIPTION	LIEN
Communauté internationale de Recherche sur la multimorbidité	Communauté virtuelle qui rassemble des chercheurs et des professionnels des soins de santé qui étudient la multimorbidité dans le cadre des soins primaires. Site hébergé par l'Université de Sherbrooke, au Québec.	usherbrooke.ca
Primary Care Insight	Bulletin électronique trimestriel pour les responsables des soins de santé primaires, qui présente les innovations dans la prestation des soins primaires et donne des liens à des ressources, des outils et un forum en ligne.	primarycareprogress.org

A3. Ressources pour les décideurs de politiques

Voici des exemples de ressources à l'intention des décideurs de politiques et d'autres intervenants qui veulent en apprendre plus sur le soutien systémique à l'autogestion.

ORGANISME / RESSOURCE	DESCRIPTION	LIEN
British Columbia Ministry of Health – Self-Management Support: A Healthcare Intervention	Rapport sur le cheminement fait depuis 10 ans par la Colombie-Britannique pour appuyer activement l'autogestion, avec notamment une explication du soutien à l'autogestion, de la manière dont ce soutien est offert et évalué en Colombie-Britannique, ainsi que les types de formation suivis par les professionnels de la santé.	coag.uvic.ca
Ressources en santé respiratoire au Canada	Base de données ouverte qui donne une brève description des programmes, des projets et des initiatives entrepris au Canada pour aider la communauté de la santé respiratoire à collaborer et à renforcer ses connaissances globales.	lunghealthframework.ca
The Health Foundation – Self-Management Support Resource Centre	Ressources à l'intention des décideurs de politiques et des prestataires de soins de santé pour les aider à promouvoir et à offrir un soutien à l'autogestion, avec notamment une trousse de soutien à l'autogestion, des vidéos et des rapports liés au projet Co-creating Health.	health.org.uk
Observatory of Innovative Practices for Complex Chronic Disease Management – When People Live with Multiple Chronic Diseases: A Collaborative Approach to an Emerging Global Challenge	Livre interactif conçu pour faciliter la collaboration mondiale et rassembler le meilleur des connaissances sur les moyens de relever les défis qui se posent aux personnes atteintes de maladies chroniques multiples. Ce livre évolue en fonction de la contribution apportée par les lecteurs.	opimec.org
New Zealand Health Navigator: Self-Management Support Toolkit	Trousse d'outils en ligne pour les prestataires de soins de santé primaires et les décideurs de politiques.	healthnavigator.org.nz

Annexe B. Exemples de programmes d'autogestion des maladies chroniques Stanford (CDSMP) au Canada

INSTANCE	TITRE DU PROGRAMME	TYPE DE PROGRAMME
COLOMBIE-BRITANNIQUE	Chronic Disease Self-Management Program	Générique
	Online Chronic Disease Self-Management Program	En ligne, générique
	Arthritis/Fibromyalgia Self-Management Program	Maladie spécifique
	Chronic Pain Self-Management Program	Maladie spécifique
	Diabetes Self-Management Program	Maladie spécifique
ALBERTA	Better Choices, Better Health	Générique et maladies spécifiques comprenant les douleurs chroniques et le diabète
	Healthy Living Canada (projet pilote en ligne)	En ligne, générique
SASKATCHEWAN	Live Well with Chronic Conditions Program	Générique
MANITOBA	Get Better Together	Générique
	Arthritis Self-Management Program	Maladie spécifique
ONTARIO	Living a Healthy Life with Chronic Conditions	Générique
	Telehealth Chronic Disease Self-Management Program (recherche pilote)	Télesanté, générique
	Arthritis Self-Management Program	Maladie spécifique
	Diabetes Self-Management Program	Maladie spécifique
	Chronic Pain Self-Management Program	Maladie spécifique
NOUVELLE-ÉCOSSE	Your Way to Wellness	Générique
	Chronic Pain Self-Management Program	Maladie spécifique
	You're In Charge	Jeunes, générique
NOUVEAU-BRUNSWICK	Mes choix – Ma santé	Générique
TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR	Improving Health My Way	Générique
	Arthritis Self-Management Program	Maladie spécifique
ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD	Living a Healthy Life	Générique
YUKON	Chronic Disease Self-Management Program	Générique (n'est plus offert)
TERRITOIRES DU NORD-OUEST	Live Well with Chronic Conditions Program	Générique (n'est plus offert)
NUNAVUT	(Pas de renseignements disponibles)	

Source : Adapté de Liddy et coll., 2011⁷⁷

Remarque : Ce tableau n'a pas pour but de présenter une liste exhaustive des programmes de soutien à l'autogestion offerts dans chaque province et territoire. Le *Répertoire des programmes de gestion des maladies chroniques au Canada* de Santé Canada (à venir) donnera des renseignements plus détaillés sur certains de ces programmes et d'autres.

Annexe C. Exemples d'initiatives gouvernementales de soutien à l'autogestion autres que le CDSMP au Canada

INSTANCE	TITRE DU PROGRAMME	TYPE DE SOUTIEN À L'AUTOGESTION (SAG)
COLOMBIE-BRITANNIQUE	Bounce Back: Reclaim Your Health Program	Maladie spécifique : dépression et anxiété
	Practice Support Program	Soutien à l'autogestion, à la formation et au remaniement de la pratique pour les médecins
ALBERTA	Integrated Community-Based Programming	Supervision de l'exercice, de la formation (p. ex., services personnels et collectifs de diététique) et de l'autogestion; services offerts par des équipes interdisciplinaires
	Choices & Changes	Formation des prestataires de soins à l'encadrement en matière de santé
	My Health Alberta	Portail de santé pour les consommateurs, avec des renseignements sur les programmes de soutien à l'autogestion
	CDM 101	Formation des prestataires : connaissances fondamentales de la gestion des maladies chroniques, avec plan d'action et définition des objectifs
	Diversity Training	Formation des prestataires de soins aux connaissances en sécurité culturelle et aux moyens de répondre aux besoins émotionnels et culturels des patients, pour appuyer la santé et l'autogestion parmi diverses populations vulnérables
SASKATCHEWAN	Provincial Diabetes Plan	Formation et soutien à l'autogestion pour le diabète
	Saskatchewan Chronic Disease Management Collaborative (Saskatchewan Health Quality Council)	Initiative d'amélioration de la qualité, incluant des aspects du soutien à l'autogestion
MANITOBA	TeleCARE/TéléSOINS Manitoba (insuffisance cardiaque, diabète de type 2)	Ligne d'assistance téléphonique avec composantes d'autogestion (du lundi au vendredi, de 8 h à 20 h)
	Dial-a-Dietitian	Soutien téléphonique pour les questions d'alimentation et de nutrition (du lundi au vendredi, de 8 h à 18 h)
	Cyberplan de santé	Outil d'évaluation de la santé et de soutien en ligne
	Regional chronic disease and diabetes programs	Programmes génériques ou spécifiques, avec intégration des principes d'autogestion par les équipes de prestataires de soins
ONTARIO	Primary Care Asthma Program ¹	Formation à la gestion de l'asthme, avec concepts d'autogestion
	Peer-to-Peer Support for People with Mental Illness	Programme de soutien par les pairs
	Choices & Changes	Formation des médecins à l'encadrement en matière de santé
	Arthritis Rehabilitation and Education Program	Programme personnalisé d'évaluation et de formation
	Diabetes Education Centres	Évaluation et formation personnalisées sur le diabète, par une infirmière et une diététiste
	Site Web Faisons face au diabète (ontario.ca/diabetes)	Outils d'information et d'autogestion en ligne pour les patients et les prestataires
	Medscheck for Diabetes	Formation et counselling sur le diabète, par un pharmacien

i. T. To, L. Cicutto, N. Degani, L. McLimont et J. Beyene. (2008). Can a community evidence-based asthma care program improve clinical outcomes? A longitudinal study. *Medical Care*, 46 (12), 1257-1266.

Annexe C. (suite)

INSTANCE	TITRE DU PROGRAMME	TYPE DE SOUTIEN À L'AUTOGESTION (SAG)
NOUVELLE-ÉCOSSE	You're in Charge	Programme d'autogestion pour les jeunes
	Self-Management Support for Health Care Providers	Module de formation pour les prestataires de soins de santé conçu pour accentuer la sensibilisation et outils simples de soutien à l'autogestion des patients
	Nova Scotia Chronic Pain Initiative	Approche provinciale à la gestion des douleurs chroniques, avec programme intégré d'autogestion
	Health Link 811	Soutien et conseils téléphoniques 24/7
NOUVEAU-BRUNSWICK	Télésoins	Soutien téléphonique 24/7
	Programme de méditation de l'attention	Soutien à l'autogestion pour les patients
	Portail d'autogestion des maladies chroniques https://santenb.nbhealth.ca	Portail sécuritaire de santé pour les consommateurs, axé sur l'autogestion
TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR	West Coast Asthma Support Group	Soutien par les pairs – personnes atteintes d'asthme
	Pilot Programs for COPD, hypertension, and weight management	Programmes incluant des composantes d'autogestion
	Minimal Intervention Training for Health Care Providers	Soutien au processus décisionnel/ formation et éducation
ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD	Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression	Programme de lutte contre la dépression, soutien à l'autogestion
	Chronic Conditions Support Program	Programme polyvalent pour les patients et les prestataires, avec des composantes de SAG
	Diabetes Education Centre	Ressource de formation sur le diabète
YUKON	Diabetes Education Program	Formation axée sur le diabète
	Other disease specific programs	Autres programmes axés sur des maladies spécifiques, incluant les programmes de santé mentale, avec composantes d'autogestion
	Community Health Committees	Définition des priorités de santé
TERRITOIRES DU NORD-OUEST	Chronic Disease Clinics	Clinique de soins primaires
NUNAVUT	(Pas de renseignements disponibles)	

Source : Adapté de Liddy et coll., 2011⁷⁷

Remarque : Ce tableau n'a pas pour but de présenter une liste exhaustive des programmes de soutien à l'autogestion offerts dans chaque province et territoire. Le *Répertoire des programmes de gestion des maladies chroniques au Canada* de Santé Canada (à venir) donnera des renseignements plus détaillés sur certains de ces programmes et d'autres.

Annexe D. Exemples de stratégies, de cadres et de plans gouvernementaux pour l'autogestion des maladies chroniques au Canada

INSTANCE	TITRE DU DOCUMENT	LIEN
COLOMBIE-BRITANNIQUE	Expanded Chronic Care Model (2003)	primaryhealthcarebc.ca
	BC Primary Health Care Charter	http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2007/phc_charter.pdf
	Patients as Partners (2007)	impactbc.ca
ALBERTA	Alberta's model for chronic disease management care (2009)	albertahealthservices.ca
	Vision 2020 (2008)	health.alberta.ca
	Becoming the Best: Alberta's 5-Year Health Action Plan, 2010–2015 (2007)	health.alberta.ca
SASKATCHEWAN	Provincial Diabetes Plan (2004)	health.gov.sk.ca
	Self-Management Support Action Plan (2006)	Pas en ligne
MANITOBA	Self-Management in Primary Care in Manitoba: The Way Forward (2011)	gov.mb.ca/health
ONTARIO	Cadre de gestion et de prévention des maladies chroniques (2005)	health.gov.on.ca
	Stratégie ontarienne de lutte contre le diabète (2008)	health.gov.on.ca
NOUVELLE-ÉCOSSE	Nova Scotia Chronic Disease Prevention Strategy (2003)	gov.ns.ca/health
	Strategy for Positive Aging in Nova Scotia (2005)	gov.ns.ca/health
	Chronic Disease Management Action Plan (2011)	Pas en ligne
	Action Plan for the Organization and Delivery of Chronic Pain Services in Nova Scotia (2006)	gov.ns.ca/health
NOUVEAU-BRUNSWICK	Cadre de prévention et de gestion des maladies chroniques pour le Nouveau-Brunswick (2010)	gnb.ca
	Stratégie globale sur le diabète pour les Néo-Brunswickois et Néo-Brunswickoises (2011)	gnb.ca
ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD	Healthy Living Strategy (2008)	gov.pe.ca
TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR	Improving Health Together: A Policy Framework for Chronic Disease Prevention and Management in Newfoundland and Labrador (2011)	health.gov.nl.ca/health
YUKON	Aging Well Strategy (en développement)	Pas en ligne
	Chronic Disease Prevention and Management Strategy (en développement)	Pas en ligne
TERRITOIRES DU NORD-OUEST	Chronic Disease Management Strategy (en développement en partenariat avec la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé)*	Pas en ligne
	Chronic Disease Prevention and Management Framework, based on the Expanded Chronic Care Model (en développement)	Pas en ligne
NUNAVUT	Public Health Strategy (2008)	hss.gov.nu.ca
FÉDÉRAL	Canadian Diabetes Strategy (2005)	phac-aspc.gc.ca

Source : Adapté de Liddy et coll., 2011⁷⁷

* Pour plus de renseignements, voir E. Leith, C. Kirvan, J.Y. Verma, K. Lewis et S. Robertson, S. (2012). Re-imagining healthcare: the Northwest Territories transition to an integrated chronic disease management strategy. *Healthcare Quarterly*, 15(1), 19–21.

Bibliographie

- 1 Conseil canadien de la santé. (2011). *Comment les Canadiens plus malades atteints de maladies chroniques évaluent-ils le système de soins de santé? Résultats du Sondage international 2011 des adultes plus malades du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé*. Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.
- 2 M. Fortin, H. Soubhi, C. Hudon, E.A. Bayliss et A.M. van den Akker. (2007). Multimorbidity's many challenges: Time to focus on the needs of this vulnerable and growing population. *British Medical Journal*, 334, 1016–1017. doi: 10.1136/bmj.39201.463819.2C.
- 3 Association des infirmières et infirmiers du Canada, Le Collège des médecins de famille du Canada, Canadian Association of University Schools of Nursing, Association of Canadian Medical Colleges. (2002). *Prendre en main sa santé : une initiative partagée — 1999–2002* (ISBN: 1-55119-997-1). Ottawa, ON : AIIIC.
- 4 PricewaterhouseCoopers (PwC). (2012). Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. *Sondage pancanadien sur les soins ambulatoires et communautaires : Rapport final*. Toronto, ON : PwC.
- 5 M. Mirolla. (2004). *The cost of chronic disease in Canada*. Ottawa, ON : Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada.
- 6 K. Adams, A.C. Greiner et J.M. Corrigan. (Éds). (2004). *The 1st annual crossing the quality chasm summit: A focus on communities* (ISBN: 0-309-54535-8). Washington, DC : National Academies Press.
- 7 P. McGowan. (2011). The efficacy of diabetes patient education and self-management education in type 2 diabetes. *Canadian Journal of Diabetes*, 35(1), 46–53.
- 8 D. de Silva. (2011). *Evidence: Helping people help themselves. A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management* (ISBN: 978-1-906461-26-3). London, UK : The Health Foundation.
- 9 Conseil canadien de la santé. (2010). *Aider les patients à gérer leur santé : Les Canadiens atteints de maladies chroniques obtiennent-ils le soutien nécessaire?* Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.
- 10 V.J. Barr, S. Robinson, B. Marin-Link, L. Underhill, A. Dotts, D. Ravensdale et S. Salivaras. (2003). The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Hospital Quarterly*, 7(1), 73–82.
- 11 E.H. Wagner. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, 1 (1), 24.
- 12 Institut canadien d'information sur la santé. (2009). *Analyse en bref - Expériences vécues en soins de santé primaires au Canada*. Ottawa, ON : ICISI.
- 13 L. Nasmith, P. Ballem, R. Baxter, H. Bergman, D. Colin-Thomé, C. Herbert... B. Zimmerman. (2010). *Comment transformer les soins offerts aux Canadiens souffrant de maladie chronique : Plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence, centrons-nous sur les résultats*. (ISBN: 978-0-9811589-7-6). Ottawa, ON : Académie canadienne des sciences de la santé.
- 14 Conseil canadien de la santé. (2009). *Bien faire les choses : Études de cas de bonne gestion des maladies chroniques par des équipes de soins de santé primaires*. Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.
- 15 M. Battersby, M. Von Korff, J. Schaefer, C. Davis, E. Ludman, S.M. Greene, ... E.H. Wagner (2010). Twelve evidence-based principles for implementing self-management support in primary care. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 36(12), 561–570.
- 16 M. Battersby, A. Martin, C. Hood, E. Lawrence-Wood, S. Lawn, G. Misan, K. ...Grimmer-Somers. (2007). *Educating future health care professionals to support people with chronic conditions to live better and live longer: a chronic condition self-management support tertiary education curriculum framework*. Adelaide, SA: Flinders University and Flinders Human Behaviour and Health Research Unit.
- 17 N.E. Schoenberg, S.H. Bardach, K.N. Manchikanti et A.C. Goodenow. (2011). Appalachian residents' experiences with and management of multiple morbidity. *Qualitative Health Research*, 21, 601–611. doi: 10.1177/1049732310395779.
- 18 T. Bodenheimer et S. Abramowitz. (2010). *Helping patients help themselves: how to implement self-management support*. Oakland, CA : California Healthcare Foundation.
- 19 H. Mead, E. Andres, C. Ramos, B. Siegel et M. Regenstein. (2010). Barriers to effective self-management in cardiac patients: the patient's experience. *Patient Education and Counseling*, 79, 69–76. doi:10.1016/j.pec.2009.08.003
- 20 N. Seeman et X. Jaurai. (2011). *Self-management over the Internet(diabetes, cardiovascular disease, arthritis, depression, and key learnings)*. (Projet commandité par le Conseil canadien de la santé, mais non publié.) Toronto, ON: Health Strategy Innovation Cell.
- 21 P.H. Hitchcock Noël, M.L. Parchman, J.W. Williams, J.E. Cornell, L. Shuko, J.E. Zeber et J.A. Pugh. (2007). The challenges of multimorbidity from the patient perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 22(Suppl 3), 419–424. doi:10.1007/s11606-007-0308-z .
- 22 L.M. Haverhals, C.A. Lee, K.A. Siek, C.A. Darr, S.A. Linnebur, J.M. Ruscin... S.E. Ross. (2011). Older adults with multi-morbidity: Medication management processes and design implications for personal health applications. *Journal of Medical Internet Research*, 13(2), e44. doi:10.2196/jmir.1813.
- 23 Institut canadien d'information sur la santé. (2011). *Les personnes âgées et le système de santé : quelles sont les répercussions des multiples affections chroniques?* Ottawa, ON : ICIS.
- 24 T. Jowsey, Y.H. Jeon, P. Dugdale, N.J. Glasgow, M. Kljakovic et T. Usherwood. (2009). Challenges for co-morbid chronic illness care and policy in Australia: a qualitative study. *Aus NZ Health Policy*, 6, 22. doi: 10.1186/1743-8462-6-22.
- 25 V.F. Keller et M.K. White. (1997). Choices and changes: A new model for influencing patient health behavior. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 4(6), 33–36.
- 26 B.R. Levich. (2007). Self-management in chronic illness. In: Nuovo J. (Éd.), *Chronic disease management*. New York, NY : Springer Science+Business Media, LLC.

- 27 R. Marks, J.P. Allegrante et K. Lorig. (2005a). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy enhancing interventions for reducing chronic disability: Implications for health education practice (Part I). *Health Promotion Practice*, 6(1), 37–43.
- 28 R. Marks, J.P. Allegrante et K. Lorig. (2005b). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy enhancing interventions for reducing chronic disability: Implications for health education practice (Part II). *Health Promotion Practice*, 6(2), 148–156.
- 29 Association canadienne de santé publique (pas de date). *Portail de littérature en santé*. Extrait de : <http://www.cpha.ca/en/portals/h-l.aspx>
- 30 Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008). *La littératie en santé au Canada : Une question de bien-être understanding* (ISBN: 978-0-9809042-1-5). Ottawa, ON : CCA.
- 31 L.L.. Johnston, N.J.. Ammary, L.G.. Epstein, R. Johnson et K. Rhee. (2006). A transdisciplinary approach to improve health literacy and reduce disparities. *Health Promotion Practice*, 7(3), 331–335. doi: 10.1177/1524839906289378.
- 32 Conseil canadien sur l'apprentissage. (2007). *Carnet du savoir. L'autogestion des patients requiert un niveau adéquat de littératie*. Ottawa, ON : CCA.
- 33 M. Heisler. (2007). Overview of peer support models to improve diabetes self-management and clinical outcomes. *Diabetes Spectrum* 20(4), 214–221.
- 34 S.H. Bardach, Y.N. Tarasenko et N.E. Schoenberg (2011). The role of social support in multiple morbidity: Self-management among rural residents. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 22,756–771.
- 35 M. Spence, A. Nagatani et S. Koehn. (2010). *Self-management support for ethnocultural minority older adults: An annotated bibliography*. Vancouver: BC Home & Community Care Research Network.
- 36 E. Kendall et A. Rogers. Extinguishing the social? (2007). State sponsored self-care policy and the Chronic Disease Self-management Programme. *Disability & Society* 22(2),129–143.
- 37 B. Starfield. (2010). *Chronic Illness and Primary Care*. Dans I. Nasmith, P. Ballem, R. Baxter, H. Bergman, D. Colin-Thomé, C. Hebert et B. Zimmerman, B (Éds.). *Comment transformer les soins offerts aux Canadiens souffrant de maladie chronique : Plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence, centrons-nous sur les résultats*. Annexes. Ottawa, ON : Académie canadienne des sciences.
- 38 S. Kreiendler. (2008). *Lifting the burden of chronic disease: What's worked, what hasn't, what next*. Winnipeg, MB : Winnipeg Regional Health Authority Research & Evaluation Unit.
- 39 A. Coulter et J. Ellins,(2006). *Patient-focused interventions: A review of the evidence*. London, UK : The Health Foundation and Picker Institute Europe.
- 40 Picker Institute Europe. (2007). *Patients make it better. Policy Research Primer*. Oxford, UK : The Picker Institute.
- 41 U.S. Department of Health & Human Services. (2010). *Multiple chronic conditions: A strategic framework. Optimum health and quality of life for individuals with multiple chronic conditions*. Washington, DC : US Department of Health & Human Services.
- 42 Veterans Affairs Office of Research and Development, Health Services Research and Development Service. (Juin 2011). Enhancing support from informal caregivers: Diabetes Mellitus. QUERI. *QUERI Update* Extrait de : http://www.queri.research.va.gov/about/impact_updates/
- 43 J.D. Piette, E. Kerr, C. Richardson et M. Heisler. (2008). Veterans Affairs research on health information technologies for diabetes self-management support. *Journal of Diabetes Science and Technology* 2(1), 15–23.
- 44 B. Paterson, L. Kealey, R. MacKinnon, C. McGibbon, D. van den Hoonaard, D. LaChapelle et J. Brewer. (2009). *Chronic diseases self-management practice in Canada: Patterns, trends and programs*. (Article commandité par l'Agence de la santé publique du Canada, mais non publié.)
- 45 S.M. Dennis, N. Zwar, R. Griffiths, M. Roland, I. Hasan, G. Powell Davies et M. Harris. (2008). Chronic disease management in primary care: From evidence to policy. *Medical Journal of Australia*, 188 (8),S 53-S56.
- 46 B.L. Paterson. (2009). *Assessment of the Health Canada Aboriginal Diabetes Initiative in selected First Nations and Inuit communities*. (Article commandité par Santé Canada, mais non publié.)
- 47 Baycrest. (2012). Moving on After Stroke (MOST). Extrait de : <http://www.baycrest.org/care-programs-73.php>
- 48 C. Jones, S.H. Simpson, D. Mitchell, S. Haggarty, N. Campbell, K. Then et L.W. Chambers. (2008). Enhancing hypertension awareness and management in the elderly: Lessons learned from the Airdrie Community Hypertension Awareness and Management Program (A-CHAMP). *Canadian Journal of Cardiology*, 24(7), 561-567.
- 49 P. McGowan et K. Lorig. (2009). Delivery of self-management interventions. Dans S. Newman, L. Steed et K. Mulligan (Éds.). *Chronic physical illness: Self-management and behavioural interventions (pages 78-97)*. Berkshire, Angleterre : Open University Press.
- 50 A.M. Davis, D.R. Sawyer et L.M. Vinci. (2008). The potential of group visits in diabetes care. *Clinical Diabetes*, 26(2), 58–62.
- 51 L. Kallstrom. (2008). Group medical visits: Enhancing chronic illness care. *BC Medical Journal*, 50 (6), 297.
- 52 R. Jaber, A. Braksmajer et J.S. Trilling. (2006). Group Visits: A qualitative review of current research. *Journal of the American Board of Family Medicine* 19(3), 276–290.
- 53 S. Laforest, K. Nour, M. Parisien, M-C. Poirier, M. Gignac et H. Lankoande, H. (2007). "I'm taking charge of my arthritis": Designing a targeted self-management program for frail seniors. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 26(4), 45–66.
- 54 Botting, I., Katz, A. et the Provincial Health Contact Centre Congestive Heart Failure Steering Committee. (2009). *Moving forward in integrating chronic disease management with primary care – Final report. A summary of qualitative findings from the Chronic Disease Management of Congestive Heart Failure via Health Lines Demonstration Project*. Winnipeg, MB: Winnipeg Regional Health Authority Research and Evaluation Unit.

- 55 R.I. Boothroyd et E.B. Fisher. (2010). Peers for progress: Promoting peer support for health around the world. *Family Practice*, 27, i62–i68. doi: 10.1093/fampra/cm017.
- 56 P. McGowan (communication personnelle, 23 janvier 23 2012).
- 57 G. Foster, S.J.C. Taylor, S. Eldridge, J. Ramsay et C.J. Griffiths. (2006). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 4, Article no : CD005108. doi:10.1002/14651858.CD005108.pub2.
- 58 Centers for Disease Control and Prevention. (2011). *Sorting through the evidence for the arthritis self-management program and the chronic disease self-management program – Executive summary of ASMP/ CDSMP meta-analyses*. Atlanta, GA : CDC.
- 59 V.B.B. Jernigan. (2010). Community-based participatory research with Native American communities: the chronic disease self-management program. *Health Promotion Practice*, 11(6), 888–899. doi: 10.1177/1524839909333374.
- 60 Agence de la santé publique du Canada. (2011). *Réduire les disparités sur le plan de la santé en lien avec le diabète : leçons retenues grâce au Programme communautaire de la Stratégie canadienne sur le diabète* (ISBN: 978-1-100-18786-0). Ottawa, ON : ASPC.
- 61 P. McGowan et L.W. Green. (1995). Arthritis self-management in native populations of British Columbia: An application of health promotion and participatory research principles in chronic disease control. *Canadian Journal on Aging*, 14, 201–212.
- 62 P. McGowan. (2007). *Northern Aboriginal Communities Diabetes Self-Management Project*. (Article commandité par Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada, mais non publié).
- 63 P. McGowan. (2009). *Effectiveness of Chronic Disease Self-Management Programs*. (Article commandité par Initiative sur le diabète chez les Autochtones, Santé Canada, mais non publié).
- 64 P. McGowan. (2010). *Punjabi Chronic Disease Self-Management Program*. (Rapport non publié).
- 65 The Health Foundation. (2012). Co-creating health case study: I was pleasantly surprised by how useful I found Co-creating Health training. Extrait le 11 avril 2012 de : <http://www.health.org.uk/areas-of-work/programmes/co-creating-health/co-creating-health-training/>
- 66 S.E. Johnston, C.E. Liddy et S.M. Ives. (2011). Self-management support: A new approach still anchored in an old model of health care. *Canadian Journal of Public Health*, 102(1), 68–72.
- 67 British Columbia Ministry of Health. (2011). *Self-management support: A health care intervention*. Victoria, BC: Government of British Columbia.
- 68 American Association of Diabetes Educators. (2010). *A sustainable model of diabetes self-management education/training involves a multi-level team that can include community health workers*. Chicago, IL : AADE.
- 69 J. Schaefer, D. Miller, M. Goldstein et L. Simmons. (2009). *Partnering in self-management support: A toolkit for clinicians*. Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement.
- 70 D. Wong-Rieger. (2011). *Health coaching for chronic conditions, Engaging and supporting patients to self manage*. Toronto, ON: Institute for Optimizing Health Outcomes.
- 71 T. Bodenheimer. (2005). Helping patients improve their health-related behaviors: What system changes do we need? *Disease Management*, 8(5), 319–330.
- 72 Conseil canadien de la santé. (2009a). *Équipes à l'œuvre : Les équipes de soins de santé primaires au Canada*. Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.
- 73 S. Johnston., C. Liddy., S.M. Ives et E. Soto (2008). *Literature review on chronic disease self-management*. Ottawa, ON: Institut de recherche Élisabeth Bruyère, Réseau local d'intégration des services de santé de Champlain.
- 74 M.S. Matthias, M.J. Bair, K.A. Nyland, M.A. Huffman, D.L. Stubbs ... K. Kroenke (2010). Self-management support and communication from nurse care managers compared with primary care physicians: A focus group study of patients with chronic musculoskeletal pain. *Pain Management Nursing*, 11(1), 26–34. doi:10.1016/j.pmn.2008.12.003.
- 75 S.L. Aliotta, K. Grieve, J.F. Giddens, L. Dunbar, C. Groves, K. Frey et C. Boulton. (2008). Guided care: A new frontier for adults with chronic conditions. *Professional Case Management*, 13(3), 151–158.
- 76 L.S. Kahn, C.H. Fox, J. Carrington, U. Desai, D.P. Bartlett, H. Lyle et M. Kowalski. (2009). Telephonic nurse case management for patients with diabetes and mental illnesses: A qualitative perspective. *Chronic Illness*, 5, 257–267. doi:10.1177/1742395309350229.
- 77 C. Liddy, S. Johnston, K. Mill et J. Shahidi. (2011). *Self-management support interventions: Technical paper on the sustainability of self-management supports for people with chronic conditions and the availability of self-management support programs for people with multiple chronic conditions*. (Travail commandité par le Conseil canadien de la santé, mais non publié.) Ottawa, ON: Institut de recherche Élisabeth Bruyère, Centre de recherche C.T. Lamont en soins de santé primaires.
- 78 H. Bastiaens, P. Sunaert, J. Wens, B. Sabbe, L. Jenkins, F. Nobels et P. Van Royan. (2009). Supporting diabetes self-management in primary care: Pilot-study of a group-based programme focusing on diet and exercise. *Primary Care Diabetes* 3, 103–109. doi:10.1016/j.pcd.2009.02.001
- 79 J.E. Jordan, A.M. Briggs, C.A. Brand et R.H. Osborne. (2008). Enhancing patient engagement in chronic disease self-management support initiatives in Australia: The need for an integrated approach. *Medical Journal of Australia*, 189(10), s9–s13.
- 80 M.L. O'Toole, C.A. Brownson, V.V. Anwuri, C.M. Nalley et E.B. Fisher. (2009). *Sustainability: A retrospective assessment of diabetes initiative projects*. St. Louis, MO : Washington University.
- 81 C.M. Clark Jr., J.W. Snyder, R.L. Meek, L.M. Stutz et C.G. Parkin. (2001). A systematic approach to risk stratification and intervention within a managed care environment improves diabetes outcomes and patient satisfaction. *Diabetes Care*, 24(6), 1079–1086.

- 82** R. Bengoa, F. Martos, R. Nuno, S. Kreindler, T. Novack et R. Pinilla. (2010). Management Models. Dans A.R. Jadad, A. Cabrera, R.F. Lyons, F. Martos et R. Smith (Édts). *When people live with multiple chronic diseases: A collaborative approach to an emerging global challenge* (pages 89-115). Granada, Espagne : Andalusian School of Public Health.
- 83** M. Hindmarsh. (Septembre 2011). *Engaging and sustaining healthcare professionals in self-management support*. (Présentation de conférence : Coaching for Health Behaviour Change: Supporting Chronic Disease Self-Management). Caledon, ON.
- 84** A. Barcelo, E. Cafiero, M. de Boer, A.E. Mesa, M.G. Lopez, R.A. Jimenez ... S. Robles. (2010). Using collaborative learning to improve diabetes care and outcomes: The VIDA project. *Primary Care Diabetes*, 4, 145–153. doi:10.1016/j.pcd.2010.04.005.
- 85** G.A. Piatt, R.M. Anderson, M.M. Brooks, T. Songer, L.M. Siminerio, M.M. Korytkowski ... J.C. Zgibor. (2010). 3-year follow-up of clinical and behavioral improvements following a multifaceted diabetes care intervention: results of a randomized controlled trial. *Diabetes Educator*, 36, 301–309. doi: 10.1177/0145721710361388.
- 86** L.P. Svetkey, K.I. Pollak, W.S. Yancy Jr., R.J. Dolor, B.C. Batch, G. Samsa et P.H. Lin. (2009). Hypertension Improvement Project: Randomized trial of quality improvement for physicians and lifestyle modification for patients. *Hypertension*, 54, 1226–1233. doi:10.1161/HYPERTENSIONAHA.109.134874.
- 87** K. Kroenke, M.J. Bair, T.M. Damush, J. Wu, S. Hoke, J. Sutherland et W. Tu. (2009). Optimized antidepressant therapy and pain self-management in primary care patients with depression and musculoskeletal pain: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 301(20), 2099–2110. doi:10.1001/jama.2009.723.
- 88** Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2010). *Stratégies de soutien à l'autogestion des maladies chroniques : Collaboration avec les clients*. Toronto, ON : AIIAO.
- 89** Flinders University. (2012). *The Flinders program*. Extrait le 11 avril 2012 de : <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm>
- 90** Alberta Health Services. (2009). *The Flinders care planning model: Summary of comments from workshop evaluations and initial care plans*. Extrait de : <http://www.albertahealthservices.ca/hp/if-hp-summary-flinders-2009-10.pdf>
- 91** S. Rubak, A. Sandbaek, T. Lauritzen, K. Borch-Johnsen et B. Christensen. (2009). General practitioners trained in motivational interviewing can positively affect the attitude to behaviour change in people with type 2 diabetes. One-year follow-up of an RCT, ADDITION Denmark. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 27, 172–179. doi: 10.1080/02813430903072876.
- 92** The Health Foundation. (2011b). *Research Scan: Training professionals in motivational interviewing*. London, UK: The Health Foundation.
- 93** V. Zoffman et M. Kirkevold. (2012). Realizing empowerment in difficult diabetes care: A guided self-determination intervention. *Qualitative Health Research*, 22(1), 103–118. doi: 10.1177/1049732311420735.
- 94** V. Zoffman et T. Lauritzen. (2005). Guided Self-determination improves life skills with type I diabetes and A1C in randomized controlled trial. *Patient Education and Counselling*, 64(1-3), 78–86. doi: 10.1016/j.pec.2005.11.017.
- 95** C. Boulton, L. Reider, B. Leff, K.D. Frick, C.M. Boyd, J.L. Wolff et Scharfstein, D.O. (2011). The effect of guided care teams on the use of health services: Résultats d'un essai aléatoire contrôlé en grappes. *Archives of Internal Medicine*, 171(5), 460–466.
- 96** R.E. Glasgow, M. G. Goldstein, J.K. Ockene, N.P. Pronk. (2004). Translating what we have learned into practice: Principles and hypotheses for interventions addressing multiple behaviors in primary care. *American Journal of Preventive Medicine*, 27(2 Suppl), 88–101. doi: 10.1016/j.amepre.2004.04.019.
- 97** Santé Canada. (1er novembre 2011). Discours de l'Honorable Leona Aglukkaq, ministre de la Santé. Financement de projets communautaires dans le cadre de la stratégie canadienne sur le diabète. Extrait le 11 avril 2012 de : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/minist/speeches-discours/_2011/2011_11_01-eng.php
- 98** Agence de la santé publique du Canada. (2011). Fiche de renseignements : Projets communautaires sur le diabète dans la région de l'Atlantique. Extrait le 11 avril 2012 de : http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2011/2011_1110-nl-tnl-fr-eng.php
- 99** Institute for Healthcare Improvement. (2004). The Breakthrough Series: IHI's collaborative model for achieving breakthrough improvement. *Diabetes Spectrum*, 17(2), 97–101.
- 100** Health Quality Council (Saskatchewan). (2012). *Chronic disease management collaborative II* (ISBN: 13-978-1-897155-56-1). Regina, SK: Health Quality Council.
- 101** Quality Improvement and Innovation Partnership. (2010). *Learning Collaborative One, An Improvement Journey for Primary Healthcare Teams*. Hamilton, ON : QIIP.
- 102** Alberta AIM (Access, Improvement, Measures). (pas de date). *About AIM*. Extrait le 11 avril 2012 de : <http://www.albertaaim.ca/aboutaim.html>
- 103** Safety Net Medical Home Initiative. N. Van Borkulo et K.A. Coleman. (2011). *A practice facilitator's guide to visiting clinical teams*. (1re éd.) Qualis Health et MacColl Institute for Health care Innovation. Seattle, WA.
- 104** N.B. Baskerville, C. Liddy et W. Hogg. (2012). Systematic review and meta-analysis of practice facilitation within primary care settings. *Annals of Family Medicine*, 10(1), 63–74; doi:10.1370/afm.1312.

- 105** J. H. Hibbard, J. Stockard, E.R. Mahoney et M. Tusler. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research, 39*(4), Part I, 1005–1026.
- 106** S.T. Wong. (Octobre 2011). *Skills, knowledge and confidence in managing one's own health: Can patient activation be compared across ethnic and language groups in primary health care?* Travail présenté à la conférence Accelerating Primary Care en 2011, Edmonton, AB.
- 107** National Cancer Institute. (2011). *About RE-AIM*. Extrait le 11 avril 2012 de : <http://cancercontrol.cancer.gov/IS/ream/whatisre-aim.html>
- 108** S. Bakken et C.M. Ruland, S.M. (2009). Translating clinical informatics interventions into routine clinical care: How can the RE-AIM framework help? *Journal of the American Medical Informatics Association, 16*(6), 889–897.
- 109** The Health Foundation. (2011). *Snapshot—Co-creating health: Building new relationships between people with long-term conditions and a supportive health service*. London, UK : The Health Foundation.
- 110** A. Kennedy, C. Chew-Graham, T. Blakeman, A. Bowen, C. Gardner, J. Protheroe ... L. Gask. (2010). Delivering the WISE (Whole Systems Informing Self-Management Engagement) training package in primary care: learning from formative evaluation. *Implementation Science, 5*, 7. doi:10.1186/1748-5908-5-7.
- 111** Welsh Assembly Government. (2009). *Improving health and wellbeing in Wales: A framework for supported self care* (ISBN: 978-0-7504-5386-8). Cardiff, Wales: Welsh Assembly Government.
- 112** Queensland Government, Queensland Health. (2008). *Queensland strategy for chronic disease 2005–2015: Framework for self-management 2008–2015*. Brisbane, Australie : Queensland Government.
- 113** Chronic Condition Self-Management Support Framework and Community of Practice Project Team. (2010). *Building bridges: An International framework for chronic condition self-management support*. (Ébauche). Vancouver : BC, Centre of Excellence for Women's Health.
- 114** S.L. Mills et E. Vanden. (2011). International roundtable on the self-management support of chronic conditions – rapport d'atelier. *Chronic Diseases and Injuries in Canada, 31*(4). Extrait le 11 avril 2012 de : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcbc/31-4/ar-07-eng.php>
- 115** The Health Foundation. (2008). *Briefing - May 2008: Co-creating health*. London, UK : The Health Foundation.
- 116** L.M. Wallace, A. Turner, J. Kosmala-Anderson, S. Sharma, J. Jesuthasan, C. Bourne, et A. Realpe. (2012). *Evidence: Co-creating Health: Evaluation of first phase. An independent evaluation of the Health Foundation's Co-creating Health improvement programme*. Avril 2012. London, UK : The Health Foundation.
- 117** Statistique Canada. (2011). Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet, 2010. Extrait le 11 avril 2012 de : <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110525/dq110525b-eng.htm>
- 118** S. Dingman. (28 octobre 2011). « Can an app save billions in health-care costs? » *The Globe and Mail*. Extrait de : <http://www.globeandmail.com>.
- 119** A.G. Logan, W.J. Mclsaac, A. Tisler, M.J. Irvine, A. Saunders, A. Dunai ... J.A. Cafazzo. (2007). Mobile phone-based remote patient monitoring system for management of hypertension in diabetic patients. *American Journal of Hypertension, 20*(9), 942–948.
- 120** H.Q. Nguyen, D. Donesky-Cuenco, S. Wolpin, L.F. Reinke, J.O. Benditt, S.M. Paul et V. Carrieri-Kohlman. (2008). Randomized controlled trial of an Internet-based versus face-to-face dyspnea self-management program for patients with chronic obstructive pulmonary disease: Pilot study. *Journal of Medical Internet Research, 10*(2), e9. doi: 10.2196/jmir.990.
- 121** K.R. Lorig, P.L. Ritter, D.D. Laurent et K. Plant. (2006). Internet-based chronic disease self-management: A randomized trial. *Medical Care, 44*(11): 964–971.
- 122** J.L. Bender, A. Radhakrishnan, C. Diorio, M. Englesakis et A.R. Jadad. (2011). Can pain be managed through the Internet? A systematic review of randomized controlled trials. *Pain, 152*:1740-1750. doi:10.10106/j.pain.2011.02.012.
- 123** P. McGowan, K. Lorig, A.R. Jadad, M. Armayones, J. Bender, E. Gil-Zorzo ... M. Serrano. (2010). Patient education and self-management support. Dans A.R. Jadad, A. Cabrera, R.F. Lyons, F. Martos et R. Smith (Éds). *When people live with multiple chronic diseases: A collaborative approach to an emerging global challenge* (pp. 117-140). Granada, Spain: Andalusian School of Public Health.
- 124** Statistique Canada. (2010). Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet, 2009. Extrait le 11 avril 2012 de : <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100510/dq100510a-eng.htm>
- 125** S. Fox. (2011). *Health topics: 80% of internet users look for health information online*. Washington, DC: Pew Research Center's Internet & American Life Project.
- 126** H.G. McKay, D. King, E.G. Eakin, J.R. Seeley et R.E. Galsgow. (2001). The diabetes network internet-based physical activity intervention: A randomized pilot study. *Diabetes Care, 24*(8):1328–1334.
- 127** Conseil canadien de la santé. (2012). *Du savoir à l'action : Commentaires à propos du Symposium national sur la participation des patients*. Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.

Remerciements

Nous remercions tous les consultants, conseillers et citoyens-lecteurs de leurs précieuses contributions à ce rapport. Le texte final relève de la responsabilité du Conseil canadien de la santé et ne représente pas forcément les opinions de ces contributeurs ou des organismes auxquels ils sont affiliés.

Clare Liddy et Sharon Johnston, toutes deux chercheuses et médecins à Ottawa, ont exploré les questions liées à la durabilité et à la disponibilité des soutiens à l'autogestion pour les personnes atteintes de maladies chroniques multiples. Ces deux consultantes font partie du Centre de recherche C.T. Lamont en soins de santé primaires, à l'Institut de recherche Élisabeth-Bruyère, à l'Université d'Ottawa.

Neil Seeman et Ankita Jauhari, qui sont respectivement directeur général et chercheure à la Health Strategy Innovation Cell, Massey College, Université de Toronto, ont analysé la situation actuelle des soutiens à l'autogestion en ligne et les facteurs qui influencent la capacité des patients à les utiliser.

Groupe consultatif d'experts

Ahmad Zbib, MD, directeur, Santé électronique, Fondation des maladies du cœur de l'Ontario

Barbara Paterson, PhD, doyenne, École de sciences infirmières, Université Thompson Rivers

Patrick McGowan, PhD, professeur agrégé, Université de Victoria, Centre on Aging, Ladner Office

Peter Sargious, MD, professeur agrégé, médecine, Université de Calgary

Nous remercions aussi les patients Lene Andersen, Jordan Bruce et Daniel Stolfi, que le Conseil canadien de la santé a interviewés en décembre 2011 pour le Bulletin 6 de sa série « Les soins de santé au Canada, c'est capital », qui est intitulé *Comment les Canadiens plus malades atteints de maladies chroniques évaluent-ils le système de soins de santé?* Des clips vidéo de leurs entrevues sont en ligne à conseilcanadiendelasante.ca.

Le Conseil canadien de la santé voudrait remercier Santé Canada de sa participation financière. Cette publication ne reflète pas nécessairement les opinions de Santé Canada.

Pour joindre le conseil canadien de la santé

90, avenue Eglinton Est, bureau 900
Toronto (Ontario) M4P 2Y3
tél : 416.481.7397
sans frais : 1.866.998.1019
téléec : 416.481.1381
information@conseilcanadiendelasante.ca
conseilcanadiendelasante.ca

Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints
de maladies chroniques : Point de mire sur les soins
de santé primaires

Mai 2012
ISBN 978-1-926961-48-4 PDF
ISBN 978-1-926961-47-7 Imprimé

Comment citer cette publication

Conseil canadien de la santé. (2012). *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques : Point de mire sur les soins de santé primaires* Toronto : Conseil canadien de la santé.

Le contenu de cette publication peut être reproduit en tout ou en partie, à des fins non commerciales uniquement et sous réserve que le Conseil canadien de la santé soit dûment mentionné.

© Conseil canadien de la santé 2012

This publication is also available in English.



Utilisez ce code-barres pour voir instantanément le rapport en ligne.

1. Allez à www.getscanlife.com et téléchargez gratuitement l'application (le tarif standard pour les données est applicable.)
2. Touchez l'icône scanlife sur votre téléphone, puis faites une photo du code-barres.
3. Votre téléphone lit le code-barres et fait le lien avec le rapport et d'autres contenus numériques.



Health Council of Canada
Conseil canadien de la santé

90, avenue Eglinton Est, bureau 900
Toronto (Ontario) M4P 2Y3

tél : 416.481.7397
sans frais : 1.866.998.1019
télec : 416.481.1381

information@conseilcanadiendelasante.ca
conseilcanadiendelasante.ca