

Compte rendu d'atelier

Table ronde internationale sur le soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique

S. L. Mills, Ph. D. (1); E. Vanden, travailleuse sociale en milieu hospitalier (2)

Résumé

Une table ronde internationale sur le soutien à l'auto-prise en charge des personnes atteintes d'une affection chronique s'est tenue en juin 2009 à Vancouver (Canada). Cette table ronde, à laquelle ont participé 23 experts (chercheurs, décideurs, professionnels de la santé et consommateurs) provenant du Canada, de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni et des États-Unis, a favorisé un examen critique des démarches en matière de soutien à l'auto-prise en charge et l'établissement d'un consensus sur la manière de progresser dans le domaine de l'auto-prise en charge. Les discussions ont mené à l'ébauche d'un cadre international posant les principales définitions ainsi que les grands principes et les orientations stratégiques, et fournissant des exemples de stratégies destinés à guider les personnes appelées à renforcer les capacités relatives au soutien à l'auto-prise en charge aux échelles locale, régionale ou nationale. Ce cadre constitue un mécanisme de transfert des connaissances qui, si tout va bien, servira de catalyseur de changement dans les orientations des politiques, les pratiques et la recherche en matière de soutien à l'auto-prise en charge, afin de mieux répondre aux besoins de toutes les personnes aux prises avec une affection chronique. Plus de 400 intervenants, travaillant à divers paliers, aussi bien au Canada qu'au sein de la communauté internationale, ont été invités à réviser le cadre au moyen d'une consultation en ligne. La publication de la version définitive du cadre est prévue pour la fin de l'automne 2011.

Mots-clés : *auto-prise en charge, maladie chronique, affections chroniques, politique en matière de santé, réforme des soins de santé, collaboration internationale, cadre*

Introduction

Le soutien à l'auto-prise en charge est devenu partie intégrante de la prise en charge des affections chroniques et une partie importante de la solution lorsqu'il s'agit de gérer les répercussions individuelles, sociales et économiques des affections chroniques¹⁻⁴. En tant qu'élément essentiel du modèle de soins pour les affections chroniques (*Chronic Care Model*)⁵, les activités de soutien à l'auto-prise en charge ont aussi pris de l'importance

dans bon nombre de réformes des soins de santé. L'auto-prise en charge englobe les initiatives assumées par les individus pour prendre en charge les symptômes, les traitements et les conséquences physiques, émitives et sociales d'un état chronique⁶. Le soutien à l'auto-prise en charge, de son côté, intègre plus largement les mesures proposées par les professionnels, les organismes et les réseaux pour soutenir et renforcer la capacité des personnes aux prises avec une affection chronique à

s'occuper elles-mêmes de leur état. Il est composé d'infrastructures, de politiques, de services et de programmes de soutien et s'appuie sur divers compétences, ressources et réseaux sociaux^{7,8}.

Plusieurs gouvernements, autorités sanitaires, établissements de soins de santé, associations professionnelles et organismes sans but lucratif appuient les initiatives en matière de recherche, de politiques et de programmes sur le soutien à l'auto-prise en charge, afin d'atténuer les diverses conséquences d'affections telles que l'arthrite, le diabète, les cardiopathies, la sclérose en plaques, la dépression ou le VIH/sida. Au Canada, des activités de soutien à l'auto-prise en charge sont mises en place aux échelles locale, régionale, provinciale et nationale. Parmi elles, citons notamment une analyse de l'environnement des activités de soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique en contexte canadien qui sont financées par l'Agence de la santé publique du Canada⁹, ainsi que des initiatives d'amélioration de la prestation des soins de santé primaires (p. ex. équipes de santé familiale) visant à mieux adapter les activités de soutien à l'auto-prise en charge aux besoins des personnes atteintes d'une affection chronique⁹⁻¹¹.

Cependant, l'élaboration de nouveaux modèles et la mise au point de méthodes novatrices font émerger des interrogations sur les enjeux complexes que sont

Rattachement des auteurs

1. Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes, Vancouver (Colombie-Britannique), Canada

2. Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada

Correspondance : Sue Mills, Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes, E311 – 4500 Oak Street, Box 48, Vancouver (C.-B.) V6H 3N1; tél. : 604-875-2633; téléc. : 604-875-3716; courriel : smills@cw.bc.ca

la qualité et l'efficacité des programmes, la participation active des fournisseurs de soins de santé, l'intégration aux soins de santé primaires, la participation communautaire à l'élaboration des programmes, les avantages et inconvénients possibles de certains programmes ainsi que les limites de certaines personnes à prendre en charge efficacement leur état. Il existe des lacunes dans l'intégration des connaissances sur l'auto-prise en charge dans tous les domaines de recherche : par exemple, l'abondante production scientifique de nature qualitative sur les modes d'auto-prise en charge d'une affection chronique n'a pas été intégrée au corpus scientifique et à la recherche sur l'auto-prise en charge. Le savoir sur l'auto-prise en charge dans une perspective critique et sociale, en sociologie médicale et dans les domaines connexes, n'a pas été intégré non plus. Le transfert des connaissances et de l'information est également incomplet entre les champs de la recherche, des politiques et des pratiques. Par exemple, bien qu'il existe des données contradictoires sur son efficacité^{6,12,13}, le programme d'auto-prise en charge de la maladie chronique élaboré par l'Université de Stanford (Stanford Chronic Disease Self-management Program¹⁴) demeure la principale approche politique appliquée dans bon nombre de provinces au Canada⁹. On craint aussi de plus en plus que les approches habituelles en matière de soutien à l'auto-prise en charge soient plus adaptées aux besoins de certains sous-groupes de la population, en particulier les personnes scolarisées de race blanche, qu'à ceux des personnes défavorisées, et que cela puisse accroître les inégalités^{9,15-23}.

Quoique ces difficultés dans le soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique aient été analysées au cours des dernières années dans plusieurs colloques et congrès internationaux²⁴⁻²⁶, le besoin s'est fait sentir d'une réunion visant expressément à mieux comprendre ces difficultés et ces lacunes, en faisant appel aux avis et aux connaissances des spécialistes, et dans la perspective de solutions élaborées autour d'une vision commune. C'est ainsi qu'une table ronde internationale sur le soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique s'est tenue à Vancouver en juin 2009.

Table ronde et consultation internationales

Le Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes a été l'hôte d'une table ronde internationale de trois jours sur le soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique (*Minding the Gap: Building a Framework to Bridge Evidence, Policy, and Practice in Chronic Disease Self-Management*). Cette table ronde, coordonnée par le Canada, a réuni des experts de diverses disciplines et de divers pays : chercheurs, décideurs, professionnels de la santé et consommateurs, venant d'Australie, de Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni, des États-Unis et du Canada. Les 23 participants ont analysé les principales initiatives en vigueur dans le domaine du soutien à l'auto-prise en charge, ont dégagé les points de vue et les besoins centraux des intervenants, ont cerné les points forts et les potentiels et ont commencé à élaborer une perspective commune pour progresser dans le domaine. Au cours de ces trois jours sont apparues des différences de points de vue, des divergences d'opinions et des tensions entre les participants, les disciplines, les secteurs et les pays : cela montre bien les avantages comme les défis associés aux initiatives de collaboration regroupant de nombreux pays et des intervenants participant à différents niveaux. Les réponses à un auto-questionnaire rempli par 12 spécialistes qui n'étaient pas présents à la table ronde (dont deux professionnels de la santé exerçant auprès des Premières nations au Canada) ont fourni d'autres avis qui ont alimenté les vigoureux débats.

La table ronde a permis d'atteindre son objectif : favoriser une conception interdisciplinaire et intersectorielle du soutien à l'auto-prise en charge. Elle a créé un espace de collaboration favorisant la recherche, les politiques et les pratiques en matière de soutien à l'auto-prise en charge. Les participants se sont mis d'accord sur les principales valeurs communes, les grands principes, les orientations stratégiques et les premières mesures à appliquer pour combler les lacunes les plus importantes. Ces recommandations ont été présentées dans un rapport²⁷. Les participants ont convenu qu'une collaboration permanente

entre professionnels de divers secteurs et disciplines, à l'échelle nationale et internationale, était essentielle à la diffusion des connaissances relatives aux pratiques et aux politiques fondées sur des données probantes. Afin de poursuivre la démarche de collaboration amorcée à l'atelier, les participants ont élaboré un plan pour la création d'une « communauté de pratique » sur le soutien à l'auto-prise en charge. En janvier 2010, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), qui avaient cofinancé la table ronde, ont accordé une subvention pour la poursuite des travaux d'élaboration du cadre et de création de cette communauté de pratique.

Développement du domaine : élaboration d'un cadre international pour le soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique

Après la rencontre, les transcriptions des débats ont été compilées et une analyse qualitative (analyse thématique) a été réalisée. Ses résultats ont servi à élaborer le Cadre international pour le soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique²⁸ (*Building Bridges: An International Framework for Chronic Condition Self-Management Support*, ou CCSMS Framework). La version préliminaire de ce cadre a fait l'objet de deux séries de révision, effectuées en ligne par les participants de la table ronde au moyen d'une consultation Delphi modifiée²⁹ (comportant un questionnaire en ligne créé avec le logiciel SurveyMonkey), en avril et en septembre 2010. Le taux de réponse à chacune des séries a été respectivement de 82 % et de 80 %. En décembre 2010, ce cadre a été diffusé, au moyen d'une enquête en ligne adaptée, à plus de 400 professionnels et organismes œuvrant dans le domaine du soutien à l'auto-prise en charge, pour une révision à l'échelle internationale. Au total, plus de 203 réviseurs de 16 pays différents ont revu l'ébauche du cadre et ont fait part de leurs observations : 194 ont rempli l'enquête en ligne et 9 ont fourni des réponses détaillées par courriel. La version définitive du cadre sera mise en circulation à grande échelle à la fin de l'automne 2011. Afin de renforcer l'utilité et les effets

positifs du cadre à long terme, des documents supplémentaires seront sans doute rédigés : fondés sur des données probantes, ils pourront renforcer les orientations stratégiques définies, les méthodes de mise en œuvre dans divers contextes et les outils facilitant le transfert de connaissances entre la recherche, les politiques et les pratiques.

Le but du cadre provisoire est d'aider les intervenants de divers secteurs à influer sur les politiques, les pratiques et la recherche relatives au soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique. Le cadre définit huit principes et sept orientations stratégiques destinés à guider les personnes appelées à renforcer les capacités relatives au soutien à l'auto-prise en charge à l'échelle locale, régionale ou nationale. Il comporte également des exemples de stratégies pour régler les situations selon les secteurs, car il est nécessaire d'élaborer des stratégies adaptées aux besoins, aux ressources et aux systèmes en prenant en compte les contextes spécifiques.

Conclusion

Grâce à son rôle clé dans l'élaboration du cadre international pour le soutien à l'auto-prise en charge d'une affection chronique, le Canada est devenu le chef de file du rapprochement des différents groupes, facilitant l'établissement d'une perspective commune apte à améliorer le soutien à l'auto-prise en charge. Le processus de collaboration lors de l'élaboration du cadre entamé à Vancouver en 2009 a favorisé la création d'une communauté de pratique internationale sur le soutien à l'auto-prise en charge, communauté qui sera à même de poursuivre le transfert des connaissances et le partage des expériences dans tous les pays et d'entreprendre des projets mutuellement utiles visant à améliorer la santé des personnes atteintes d'une affection chronique et à atténuer les inégalités. Comme en témoignent les réponses positives à l'enquête obtenues jusqu'ici, le cadre provisoire agit déjà comme un catalyseur pour l'accroissement et le renforcement des réseaux dans les volets de la recherche, des politiques et des pratiques,

ainsi que dans celui des capacités de transfert de connaissances, et ce, tant au Canada qu'à l'étranger.

Remerciements

Un grand nombre de personnes et de bailleurs de fonds ont contribué au succès général de la table ronde internationale. Les auteures tiennent à remercier les membres du comité directeur de la table ronde, notamment Richard Osborne (coprésident), Teresa Brady (médecin), Anne Rogers (professeure) ainsi que Myriam Laberge (animatrice), Lisa May (rééditrice), Anna Liwander (assistante à la recherche) et le personnel du Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes. Elles souhaitent également exprimer leur reconnaissance aux personnes suivantes pour leur soutien au processus continu d'élaboration du cadre : Peter Sargious, Teresa Brady, Shabnam Ziabakhsh, Nancy Poole, Janaki Jayanthan, Gemma Hunting et Tasnim Nathoo. Pour leur contribution à la révision du présent document, les auteures remercient Janaki Jayanthan et Anna Liwander. La table ronde a été rendue possible grâce à l'aide financière de plusieurs sources, notamment les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Université de Victoria, le Centre for Primary Health Care and Equity de la University of New South Wales, le Women's Health Research Network, la Fondation des maladies du cœur de la Colombie-Britannique et du Yukon, la British Columbia Lung Association, le Partenariat canadien contre le cancer, AstraZeneca Canada Inc. et Merck Frosst Canada Ltée. La table ronde a également reçu un appui non financier de la part du Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes, des groupes de recherche NEXUS et ICEBERGS (Interdisciplinary Capacity Enhancement: Bridging Excellence in Respiratory Disease and Gender Studies) de l'Université de la Colombie-Britannique, de la British Columbia Medical Association, de la Healthy Heart Society of BC, de l'Impact Health Improvement Action Society (ImpactBC) et du Disability Resource Network.

Références

1. Bourbeau J, Collet JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self management education in COPD. *Chest*. 2006;130(6):1704-11.
2. Holman H, Lorig K. Patient self management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Rep*. 2004;119:239-43.
3. Bury M, Pink D. The HSJ debate. Self management of chronic disease doesn't work. *Health Serv J*. 2005;115(5947):18-9.
4. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *Med J Aust*. 2008;189(10):S21-S4.
5. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*. 1998;1:2-4.
6. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002;48(2):177-87.
7. Institute of Medicine (IOM). Priority areas for national action: transforming health care quality. In Adams K, Corrigan J.M, editors. Washington (DC): National Academy Press; 2003.
8. Mills S, Brady TJ, Sargious P, Ziabakhsh S, Jayanthan J. Building bridges: an international framework for promoting self management support in the care of chronic conditions. Vancouver (BC): The Chronic Conditions Self Management Support (CCSMS) Framework and Community of Practice Project Team (à paraître, 2011).
9. Paterson B, Kealey L, MacKinnon R, McGibbon C, Van den Hoonaard D, LaChapelle D. Chronic diseases self management practice in Canada: patterns, trends and programs; 2009.

10. McGowan P. The chronic disease self management program in British Columbia. In: Dorland J, McColl MA, editors. Emerging approaches to chronic disease management in primary health care. Montreal (QC): McGill Queen's University Press; 2006. p. 79-90.
11. British Columbia Ministry of Health. Primary health care charter: a collaborative approach. 2007 [Consultation le 21 septembre 2009]; PDF (676 Ko) téléchargeable à partir du lien : http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2007/phc_charter.pdf
12. Wright CC, Barlow JH, Turner AP. Self management training for people with chronic disease: an exploratory study. *Br J Health Psychol.* 2003;8:464-76.
13. Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Syst Rev.* 2007(4):CD005108.
14. Lorig K, Holman HR, Sobel D, Laurent D, González V, Minor M, et al. Living a healthy life with chronic conditions : for ongoing physical and mental health conditions, Canadian edition, 3rd ed. Boulder (CO): Bull Publishing Company 2007.
15. Foster M, Kendall E, Dickson P, Chaboyer W, Hunter B, Gee T. Participation and chronic disease self management: are we risking inequitable resource allocation? *Aust J Prim Health.* 2003;9(3):132-40.
16. Rogers A, Kennedy A, Nelson E, Robinson A. Uncovering the limits of patient centeredness: implementing a self management trial for chronic illness. *Qual Health Res.* 2005;15(2):224-39.
17. Anderson JM. Speaking of illness: issues of first generation Canadian women—implications for patient education and counseling. *Patient Educ Couns.* 1998;33(3):197-207.
18. Blustein J, Valentine M, Mead H, Regenstein M. Race/Ethnicity and patient confidence to self manage cardiovascular disease. *Med Care.* 2008;46(9):924-9.
19. Boldy D, Silfo E. Chronic disease self management by people from lower socio economic backgrounds: action planning and impact. *J Integrat Care.* 2006;14(4):19-25.
20. Lindsay S. How and why the motivation and skill to self manage coronary heart disease are socially unequal. *Res Sociol Health Care.* 2008;26:17-39.
21. Oster NV, Welch V, Schild L, Gazmararian JA, Rask K, Spettell C. Differences in self management behaviours and use of preventive services among diabetes management enrollees by race and ethnicity. *Disease Management.* 2006;9(3):167-75.
22. Raphael D, Anstice S, Raine K, McGannon KR, Rizvi SK, Yu V. The social determinants of the incidence and management of type 2 diabetes mellitus: are we prepared to rethink our questions and redirect our research activities? *Leadersh Health Serv.* 2003;16(3):10-20.
23. Villaire M, Mayer G. Low health literacy: the impact on chronic illness management. *Prof Case Manage.* 2007;12(4):213-6.
24. Ackerman I, Chan B, Springer A, Buchbinder R, Osborne RH. Who is capable, willing and able to participate in arthritis self management programs? Communication présentée au congrès international CDSM, 2008. University of Melbourne, Australia.
25. Chu M, Liu K, Hong Y. Chronic disease self management in Chinese community. Communication présentée à : Global perspectives on chronic disease: prevention and management conference, 2007. Calgary (AB), Canada.
26. McDonald J, Harris E. Self management in disadvantaged communities: A review of the evidence. Workshop on implementing chronic disease self management in health care. 2007. Sydney, Australia.
27. Mills S, Osborne RH, Brady TJ, Rogers AE, Vanden E. The International Roundtable on the the Self Management of Chronic Conditions Summary Report. 'Minding the gap': building a framework to bridge evidence, policy and practice in self-management support for people with chronic conditions. BC Centre of Excellence for Women's Health. September 2009.
28. Mills S, Jayanthan J, Seaborn E. Building common ground: developing an international framework for bridging evidence, policy and practice in self-management support of chronic conditions. *Health Issues.* Automne 2011; 106: 13-14.
29. Thomson R, Lewalle P, Sherman H, Hibbert P, Runciman W, Castro G. Towards an international classification for patient safety: a Delphi survey. *Int J Qual Health Care.* 2009;21(1):9-17.