

# Aider les patients à gérer leur santé :

Les Canadiens atteints de maladies chroniques  
obtiennent-ils le soutien nécessaire?



**Avec un soutien pertinent de leurs** prestataires de soins de santé, les patients peuvent acquérir la connaissance et la confiance nécessaires pour contribuer à réduire les répercussions physiques et émotionnelles de leur maladie chronique. Idéalement, ils devraient sentir qu'ils contrôlent leur état de santé, au lieu d'*être contrôlés par lui*.

## Une enquête révèle des carences dans le système de santé

De nombreux Canadiens atteints de maladies chroniques comme le diabète et les maladies du cœur disent ne pas recevoir régulièrement certains types de soutien recommandés pour les aider à mieux gérer leur santé.

Voilà la conclusion principale du Conseil canadien de la santé à la suite d'un sondage effectué auprès des Canadiens sur leurs soins de santé primaires. Le Conseil canadien de la santé a centré son analyse sur les Canadiens atteints de maladies chroniques.

Aider les patients à gérer leurs maladies chroniques est un objectif de plus en plus crucial des soins de santé primaires au Canada. En effet, les maladies chroniques sont en hausse en raison des styles de vie malsains et du vieillissement de la population<sup>1</sup>. Outre la prévention, l'un des meilleurs moyens de réduire les répercussions des maladies chroniques sur la vie des patients et sur leurs besoins de soins de santé coûteux est de créer un partenariat entre les patients, leur médecin de famille et les autres professionnels de la santé<sup>2, 3</sup>.

Mais l'enquête fait ressortir des failles inquiétantes dans l'apport d'un soutien à l'autogestion de la santé, dont l'objectif est de donner aux patients les connaissances et les compétences nécessaires pour gérer leurs problèmes de santé entre leurs visites médicales. Parler aux patients de leurs objectifs de gestion en matière de maladies chroniques et les diriger vers des services communautaires capables de les aider à atteindre leurs objectifs sont deux des éléments du soutien à l'autogestion de la santé.

Selon l'enquête, les patients atteints de trois maladies chroniques ou plus sont plus susceptibles de recevoir un soutien à l'autogestion que les patients atteints d'une seule maladie chronique. Mais cette bonne nouvelle est tempérée par le fait que les patients déclarent obtenir de faibles niveaux de soutien dans l'ensemble.

Dans notre bulletin, nous étudions de plus près ces données fondées sur les réponses de plus de 5 000 adultes atteints de maladies chroniques à l'Enquête canadienne de 2008 sur l'expérience des soins de santé primaires, projet réalisé en collaboration avec Statistique Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé et le Conseil

### À PROPOS DE L'ENQUÊTE

L'Enquête canadienne sur l'expérience des soins de santé primaires donne des statistiques pancanadiennes basées sur la population, sur des sujets rattachés à l'accès aux soins de santé primaires et aux soins pour maladies chroniques, à leur utilisation, à leur qualité et à leurs résultats. Le Conseil canadien de la santé a collaboré avec Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé pour concevoir cette enquête.

Statistique Canada a mené l'enquête au téléphone du 14 avril au 30 juin 2008. Les 11 479 adultes âgés de 18 ans et plus qui ont participé à cette enquête ont été sélectionnés parmi les répondants à l'Enquête de 2007 sur la santé dans les collectivités canadiennes. Cet échantillon de population est représentatif des gens qui vivent dans de nombreux types de communauté partout au Canada, mais exclut les gens vivant en institutions (par exemple les gens très gravement malades placés dans des établissements de soins de longue durée), dans des régions éloignées et dans les réserves des Premières nations, ainsi que les membres des Forces canadiennes.

Parmi ces répondants, 5 137 ont déclaré avoir eu un diagnostic d'au moins une des sept maladies chroniques

sélectionnées (arthrite, cancer, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), diabète, maladie du cœur, hypertension et troubles de l'humeur incluant la dépression) et avaient consulté un médecin au moins une fois durant les 12 derniers mois. Ce groupe a servi de référence pour les données relatives à l'autogestion de la santé fournies dans ce bulletin.

On trouvera plus de renseignements sur cette enquête, y compris son questionnaire, sur le site Web de Statistique Canada, [www.statcan.gc.ca](http://www.statcan.gc.ca), à la rubrique « Définitions, sources de données et méthodes ». Pour des tableaux personnalisés ou pour un accès aux données, adressez vos requêtes à Statistique Canada ([ssd@statcan.ca](mailto:ssd@statcan.ca)).

Toutes les différences décrites dans ce rapport sont notables statistiquement. On peut se procurer sur demande une annexe technique décrivant les analyses statistiques et les intervalles de confiance à 95 % pour les données de ce bulletin, en s'adressant au Conseil canadien de la santé ([information@conseilcanadiendelasante.ca](mailto:information@conseilcanadiendelasante.ca)).

canadien de la santé (voir « À propos de l'enquête »). Ensuite, nous considérons les concepts qui sous-tendent le soutien à l'autogestion de la santé, ainsi que l'évolution des soins de santé primaires pour les patients atteints de maladies chroniques.

Nous invitons nos lecteurs à nous faire part de leurs expériences de soutien à l'autogestion de la santé. Vos réponses nous aideront à orienter nos futures activités dans cet important domaine des soins de santé au Canada. Visitez [www.conseilcanadiendelasante.ca](http://www.conseilcanadiendelasante.ca) et cliquez sur [valeurdelasantecanada](#).

### Au moins deux Canadiens sur cinq sont atteints d'une maladie chronique

Toujours selon l'enquête, près de deux Canadiens adultes sur cinq (39 %) ont au moins l'une des sept maladies chroniques suivantes : arthrite, cancer, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), diabète, maladie du cœur, hypertension artérielle

et troubles de l'humeur incluant la dépression. Ces sept maladies avaient été sélectionnées pour l'enquête, car elles frappent de nombreuses personnes (forte prévalence) et mènent souvent à un recours intensif aux services de soins de santé (fortes répercussions).

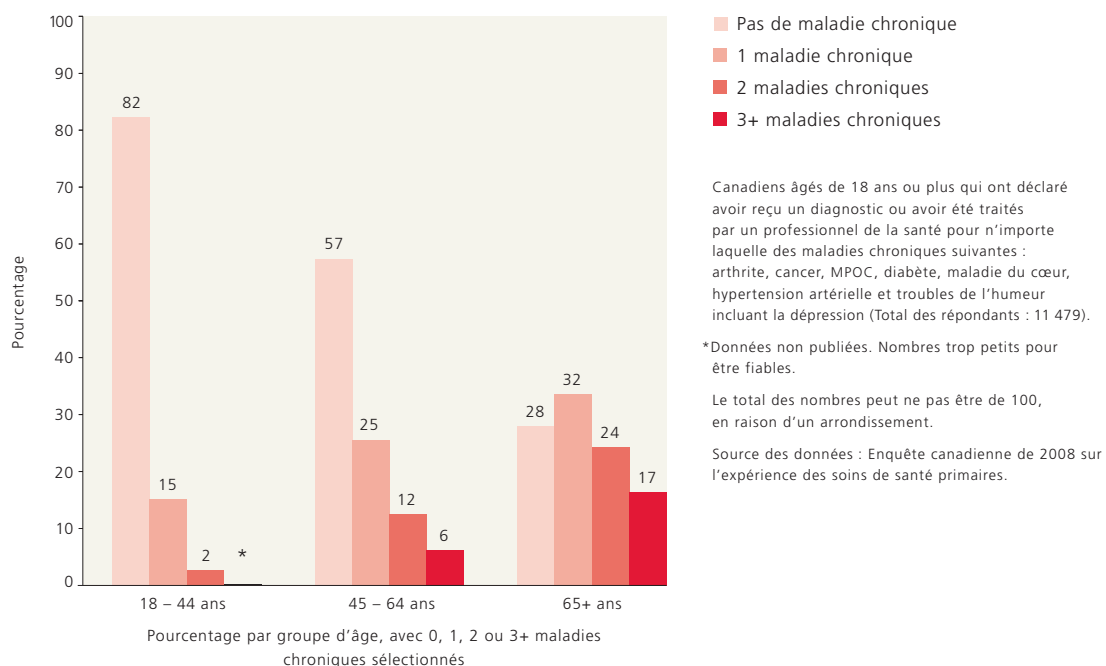
Presque tous les répondants (au moins 95 %) atteints d'une ou de plusieurs des maladies chroniques sélectionnées ont un médecin de famille habituel, ou un lieu de soins habituel comme une clinique ou un centre de santé communautaire. C'est ce qu'indique l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dans une analyse précédente de cette même enquête<sup>4</sup>.

Près des trois quarts des Canadiens âgés de 65 ans et plus (72 %) disent avoir au moins l'une des sept maladies chroniques sélectionnées. Les Canadiens plus âgés sont plus susceptibles d'être atteints de maladies chroniques multiples que les plus jeunes (Figure 1).

FIGURE 1

### Combien de Canadiens souffrent de maladies chroniques?

Les maladies chroniques deviennent plus courantes à mesure que les gens vieillissent et généralement les gens atteints de maladies chroniques multiples ont des problèmes de santé plus complexes. Les Canadiens plus âgés sont beaucoup plus susceptibles d'avoir deux maladies chroniques ou plus que les jeunes et que les adultes d'âge moyen.



## Le soutien aux patients varie grandement et n'est pas très important dans l'ensemble

Au cours de l'enquête, les patients atteints des maladies chroniques sélectionnées ont été interrogés sur les soins qu'ils recevaient de leur médecin de famille habituel ou dans leur lieu de soins de santé habituel.

Dans notre analyse, nous regroupons les personnes qui ont répondu « parfois », « la plupart du temps » ou « presque toujours » aux questions qui leur avaient été posées pour déterminer si elles avaient reçu des types spécifiques de soutien à l'autogestion de la santé durant leurs visites de soins primaires au cours des 12 derniers mois. Et nous considérons deux groupes qui ont d'importants besoins de soins de santé – les personnes âgées (65 ans et plus) et les personnes atteintes de maladies chroniques multiples.

Le pourcentage des personnes qui disent recevoir divers types de soutien diffère selon le groupe d'âge et selon le nombre de maladies chroniques dont elles sont atteintes.

Les Canadiens plus âgés sont en général moins susceptibles de recevoir certains types de soutien à l'autogestion de la santé, alors qu'ils constituent le groupe le plus susceptible de souffrir de maladies chroniques multiples (Figure 2). Mais quel que soit leur âge, les personnes atteintes de maladies chroniques multiples sont plus susceptibles de recevoir chaque type de soutien que celles atteintes d'une seule maladie chronique (Figure 3).

Mais dans l'ensemble, le niveau de soutien à l'autogestion de la santé semble faible (Figure 3) :

- De la moitié à deux tiers des Canadiens atteints d'une ou plusieurs des maladies chroniques sélectionnées disent qu'on leur demande de parler de leurs objectifs de gestion pour leur maladie chronique.
- Environ deux tiers des Canadiens disent qu'on leur montre que les mesures prises par eux pour gérer leur santé ont influencé leur état de santé.
- Environ un quart à un tiers des Canadiens disent qu'on leur a remis une liste écrite de ce qu'ils peuvent faire pour améliorer leur santé
- Au mieux, un quart des Canadiens disent qu'on les a dirigés vers un groupe ou une classe d'information

### QUESTIONS POSÉES AUX PATIENTS

Six questions ont été posées aux patients canadiens atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques à propos des différents types de soutien que leur avait offert leur prestataire de soins habituel (généralement un médecin) pour les aider à gérer leur santé. Voici ces questions :

Au cours des 12 derniers mois :

- vous a-t-on demandé de parler de vos objectifs en ce qui concerne la manière de prendre soin de votre condition chronique?
- vous a-t-on montré comment ce que vous avez fait pour prendre soin de vous-même a influencé votre condition chronique?
- vous a-t-on remis une liste écrite des choses que vous devriez faire pour améliorer votre santé?
- vous a-t-on encouragé à faire partie d'un groupe ou d'une classe, comme une session d'information éducative, pour vous aider à vivre avec votre état de santé chronique?
- vous a-t-on encouragé à suivre des programmes communautaires, comme des groupes de soutien ou des classes d'exercices, qui pourraient vous aider?
- vous a-t-on dit comment vos visites chez d'autres genres de médecins (p. ex., spécialiste, chirurgien) contribuaient à votre traitement?

pour les aider à gérer leurs problèmes de santé. Environ le même pourcentage de Canadiens disent qu'on les a encouragés à suivre un programme communautaire (groupe de soutien, ou classe d'exercices) susceptible de les aider.

- Au mieux, un quart à un peu moins de la moitié des Canadiens disent qu'on leur a indiqué comment leurs visites chez des spécialistes ou d'autres médecins ont contribué à leur traitement.

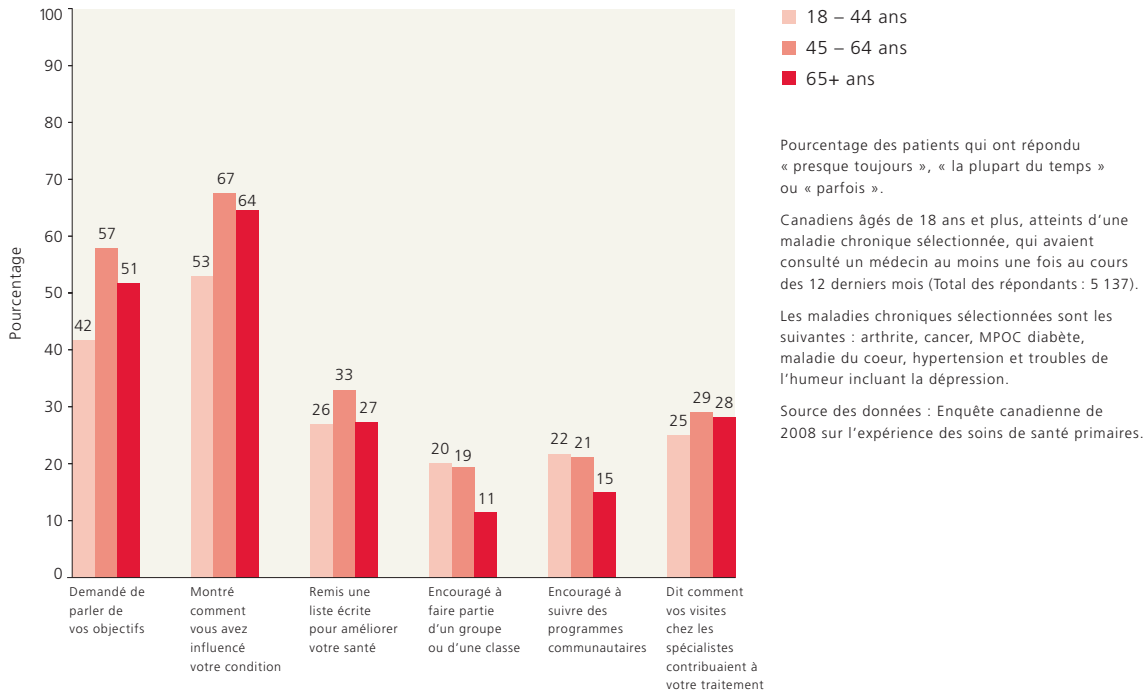
Un rapport de l'ICIS, qui est l'un de nos associés dans cette enquête, vient compléter cet aperçu. Considérant de nombreux aspects des soins de santé primaires, l'ICIS a conclu que :

- 40 % des Canadiens atteints d'une ou plusieurs des sept maladies chroniques sélectionnées n'ont pas fait de plan de traitement avec leur prestataire de soins de santé au cours des 12 derniers mois.
- 40 % des patients atteints de trois maladies chroniques ou plus ont déclaré que, au cours de l'année précédente, ils ont rarement parlé à un professionnel de la santé des mesures qu'ils pourraient prendre pour améliorer leur santé, ou qu'ils ne l'ont jamais fait<sup>4</sup>.

**FIGURE 2**

**Qui reçoit un soutien à l'autogestion de la santé? Réponses par groupe d'âge.**

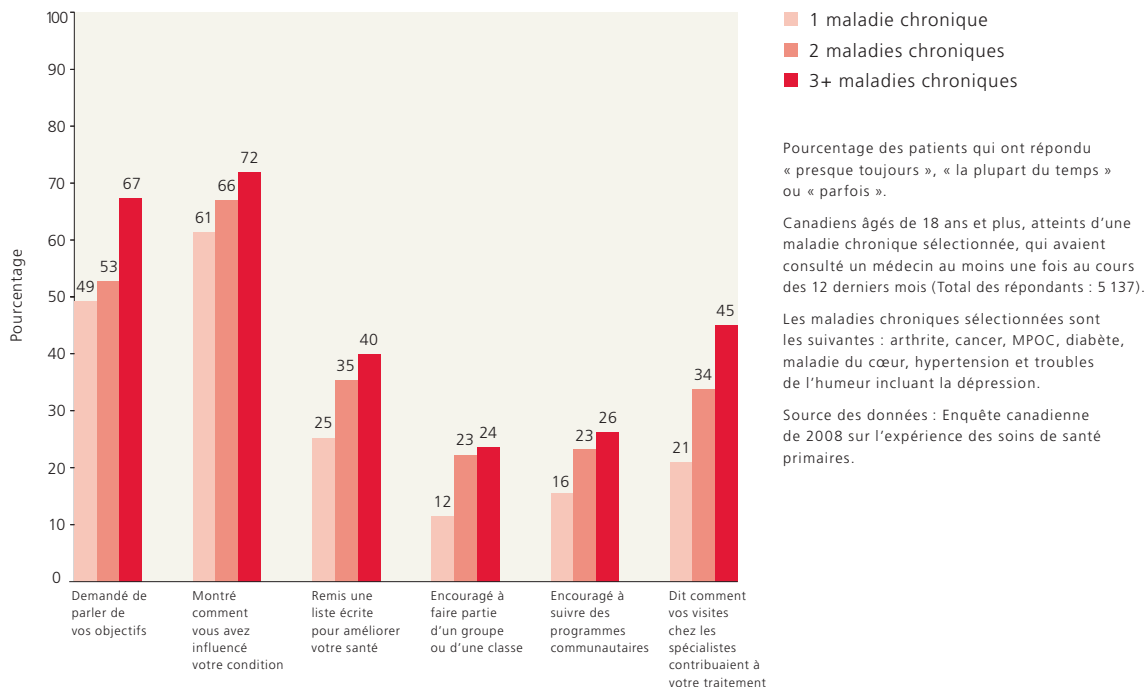
Bien que les Canadiens âgés de 65 ans et plus soient davantage susceptibles d'être atteints de maladies chroniques, ils sont moins susceptibles de recevoir certains types de soutien à l'autogestion de la santé durant leurs visites pour soins primaires. Comparés aux autres groupes d'âge, ils sont moins susceptibles d'être encouragés à faire partie d'un groupe ou d'une classe, ou à suivre des programmes communautaires. Les Canadiens plus âgés sont également moins susceptibles d'obtenir une liste écrite des choses qui pourraient améliorer leur santé que les Canadiens âgés de 45 à 64 ans.



**FIGURE 3**

**Qui reçoit un soutien à l'autogestion? Réponses par nombre de maladies chroniques.**

Les personnes atteintes de 3 maladies chroniques ou plus sont beaucoup plus susceptibles d'obtenir chacun des types de soutien de leurs prestataires de soins, comparées aux personnes atteintes d'une seule maladie chronique. Mais dans l'ensemble, de nombreux Canadiens atteints de maladies chroniques ne reçoivent pas de soutien à l'autogestion de la santé.



## Qu'est-ce que l'autogestion par les patients?

Pour les patients, l'autogestion consiste à avoir les compétences voulues pour collaborer efficacement à la gestion de leur propre santé et bénéficier d'occasions de le faire<sup>5</sup>. Les patients dotés de compétences d'autogestion savent déterminer quand ils ont un problème de santé et ont la confiance nécessaire pour prendre des mesures pertinentes<sup>6</sup>. Comme certains observateurs l'ont souligné, la question n'est pas de savoir *si* les patients atteints de maladies chroniques gèrent leur santé, mais *s'ils la gèrent dans quelle mesure ils la gèrent bien*<sup>3, 6</sup>. Bien s'alimenter, faire de l'exercice, prendre ses médicaments et gérer son stress – voici quelques-uns des nombreux défis d'autogestion de la santé auxquels se trouvent confrontés chaque jour les Canadiens atteints de maladies chroniques.

Avec le soutien voulu de leurs prestataires de soins, les patients peuvent acquérir les connaissances et la confiance requises pour réduire les répercussions physiques et émotionnelles de leur maladie chronique. Idéalement, les patients devraient pouvoir continuer de mener leurs principales activités quotidiennes, et notamment continuer de travailler, de vivre en famille, et ils devraient avoir le sentiment de contrôler dans une certaine mesure leurs problèmes de santé *au lieu d'être contrôlés par eux*.

Pour les prestataires de services de santé, le soutien à l'autogestion ne consiste pas seulement à éduquer les patients à propos de leur état de santé<sup>7, 8</sup>, rôle que les médecins de famille ont traditionnellement joué. Le processus vise aussi à s'enquérir des objectifs des patients, à vérifier avec eux les progrès qu'ils ont réalisés et à les diriger vers des programmes de soutien spécialement conçus pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Le processus revient aussi à donner aux patients des outils à utiliser à domicile, par exemple une liste écrite de choses à faire, et à leur expliquer comment les différentes facettes des services de santé (comme les visites aux spécialistes) se complètent ou devraient se compléter.

Dans certains programmes de gestion des maladies chroniques au Canada, les patients reçoivent une trousse d'information à emporter à la maison. Cette trousse, qui comprend une foule de renseignements sur la façon de gérer leur état de santé, peut inclure des tableaux pour suivre certains facteurs comme leur régime alimentaire, leur programme d'exercice,

leur médication, leur glycémie et leur tension artérielle. Ces facteurs sont mis à jour par les professionnels de la santé à chacune de leurs visites médicales, ainsi que par eux-mêmes à domicile. Ce type de ressources personnelles peut habiliter les patients en leur donnant les moyens et les possibilités de contrôler leur état de santé<sup>9, 10</sup>.

Diverses études ont cherché à évaluer l'efficacité des programmes d'autogestion de la santé. Les preuves ont clairement montré que ces programmes peuvent contribuer à réduire les visites aux urgences ainsi que les admissions à l'hôpital<sup>3, 11</sup>, et que leur coût peut être défrayé par les économies en soins de santé<sup>12</sup>.

De plus, les patients ont dit que les programmes d'autogestion de la santé contribuaient à réduire leurs douleurs et à améliorer leur capacité de vivre au quotidien, bien que les preuves des recherches ne soient pas aussi solides sur ces points<sup>13</sup>. Certaines études indiquent que les programmes d'autogestion peuvent être particulièrement efficaces pour les patients atteints de maladies graves<sup>14</sup> et que les programmes d'adaptation peuvent bénéficier aux patients socialement désavantagés<sup>15</sup>.

## Pourquoi une évolution des soins de santé primaires au Canada? Les médecins ne peuvent pas agir seuls

Les gouvernements et les organismes de santé partout au Canada s'inquiètent de la prévalence grandissante des maladies chroniques chez les Canadiens. Les dépenses de santé augmentent constamment<sup>16</sup> et une grande partie des fonds servent à diagnostiquer et à traiter les maladies chroniques. Dans un rapport de 2007, nous avons montré que les Canadiens atteints de maladies chroniques utilisaient au moins la moitié de toutes les consultations chez les médecins de famille et près des trois quarts de toutes les nuitées en hôpital<sup>17</sup>. Une enquête faite en 2007 auprès des médecins de famille au Canada va dans ce sens. Quatre sur cinq d'entre eux ont déclaré qu'ils étaient de plus en plus occupés par les patients atteints de maladies chroniques et en raison de la complexité grandissante des cas à traiter<sup>18</sup>.

Tout comme les maladies chroniques, les dépenses gouvernementales par habitant au Canada augmentent avec l'âge. L'augmentation est tout d'abord modeste, chez les personnes âgées de

un an (environ 1 000 \$ par personne en 2007) à 64 ans (environ 3 800 \$), puis grimpe rapidement pour atteindre jusqu'à plus de 7 700 \$ par personne chez les gens de 70 à 74 ans – et même plus pour les patients plus âgés<sup>16</sup>. Comment parviendrons-nous à faire face à l'explosion des coûts, à mesure que les personnes âgées deviennent une plus grande partie de notre population au Canada? Les experts croient que l'économie canadienne, actuellement en essor, permettra de faire face à ces tendances – à condition de prévoir et de freiner les répercussions des maladies chroniques<sup>19</sup>.

C'est pourquoi l'amélioration de la gestion des soins de santé est un élément fondamental du renouvellement des soins de santé primaires maintenant en cours dans toutes les instances<sup>10, 20</sup>. Les gouvernements qui financent majoritairement notre système de santé et les organismes qui dispensent les soins reconnaissent qu'ils doivent centrer leurs efforts sur les besoins de soins de santé primaires pour mieux gérer nos ressources ainsi que pour aider les Canadiens à vivre en meilleure santé, de manière plus active.

De plus en plus, on comprend qu'une amélioration de la gestion des maladies chroniques ne peut pas résulter uniquement du travail des médecins. Depuis 10 à 15 ans, la notion qu'il faut réorganiser les soins de santé primaires et les centrer sur les patients, considérés comme des partenaires de l'équipe de santé, gagne du terrain<sup>3, 21</sup>. Comme nous l'avons montré dans notre rapport de 2009 *Équipes à l'œuvre : Les équipes de soins de santé primaires au Canada*, les projets de renouvellement des soins de santé font une bonne place à diverses équipes de médecins, de personnel infirmier et d'autres professionnels, ainsi qu'aux réseaux de services communautaires. Ces équipes peuvent mieux aider les patients atteints de maladies chroniques à s'informer, à se motiver et à participer avec compétence à la gestion de leurs soins. De plus, elles peuvent mieux répondre aux besoins des patients socialement et économiquement désavantagés, dont les difficultés peuvent nuire à leur capacité d'obtenir des soins de santé<sup>10, 22</sup>.

Chez un médecin de famille, le changement peut tout simplement se traduire ainsi : un assistant (doté de la formation requise) passe quelques minutes avec les patients et leur demande où en sont leurs objectifs de leurs soins de maladies chroniques. Cette approche, qui fait partie d'une stratégie plus vaste destinée à améliorer les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques,

est décrite dans des vidéos d'information à l'intention des médecins communiquées en ligne sur le site Web d'Impact BC, organisme de promotion de la qualité des soins de santé en Colombie-Britannique<sup>9</sup>.

La mise en place d'équipes collaboratives spécialisées dans la gestion des maladies chroniques est une autre des stratégies que nous avons présentées dans notre rapport de 2007, *Importance du renouvellement des soins de santé : Leçons du diabète*. En se joignant à une équipe collaborative, les médecins de famille ont accès à toute une gamme de mécanismes de soutien établis par leur ministère provincial de la santé, leur association médicale ou leur région sanitaire – par exemple, colloques sur l'autogestion de la santé par les patients et ressources électroniques pour évaluer la qualité des soins donnés par eux aux patients atteints de maladies chroniques. Les équipes collaboratives se donnent pour mission d'améliorer la qualité de vie des patients et d'aider les médecins en axant davantage les services de santé sur les directives des experts<sup>7, 23</sup>.

## Il faut tout un village

Comment les soins pour maladies chroniques axés sur les patients, centrés sur un travail en équipe, peuvent-ils donner de meilleurs résultats? Les recherches montrent qu'ils permettent diverses améliorations, par exemple un meilleur contrôle de la glycémie chez les diabétiques, une réduction du nombre d'admissions à l'hôpital, des visites beaucoup moins fréquentes aux urgences<sup>24, 25</sup>. Ce n'est pas par hasard que les initiatives réussies au Canada et dans d'autres pays s'appuient généralement sur le concept évolutif du « Modèle de soins de santé » (Figure 4).

Conçu aux États-Unis dans les années 1990, ce modèle décrit comment les soins de santé devraient être modifiés pour mieux répondre aux besoins des patients atteints de maladies chroniques<sup>2, 26</sup>. Selon la philosophie qui sous-tend ce modèle, les patients doivent prendre une part active à la gestion de leurs soins, avec l'appui de leurs prestataires de soins entourés de spécialistes au sein d'une communauté de soutien. Fondamentalement, le Modèle de soins chroniques affirme ceci : « il faut tout un village » pour réduire les répercussions personnelles et sociales des maladies chroniques.

Un récent rapport du Sénat du Canada, intitulé *Un Canada en santé et productif : une approche axée sur les déterminants de la santé*, nous rappelle



aussi que les soins de santé formels ne constituent environ que 25 % des facteurs qui influencent notre santé, ici au Canada. Les 75 % restants sont des déterminants qui ne relèvent pas du système de santé. Revenu, éducation, circonstances de la petite enfance, soutiens sociaux – de même que le patrimoine génétique d’un individu et son milieu physique – jouent sur la santé de chacun et sur la manière dont il peut gérer ses problèmes de santé<sup>27</sup>.

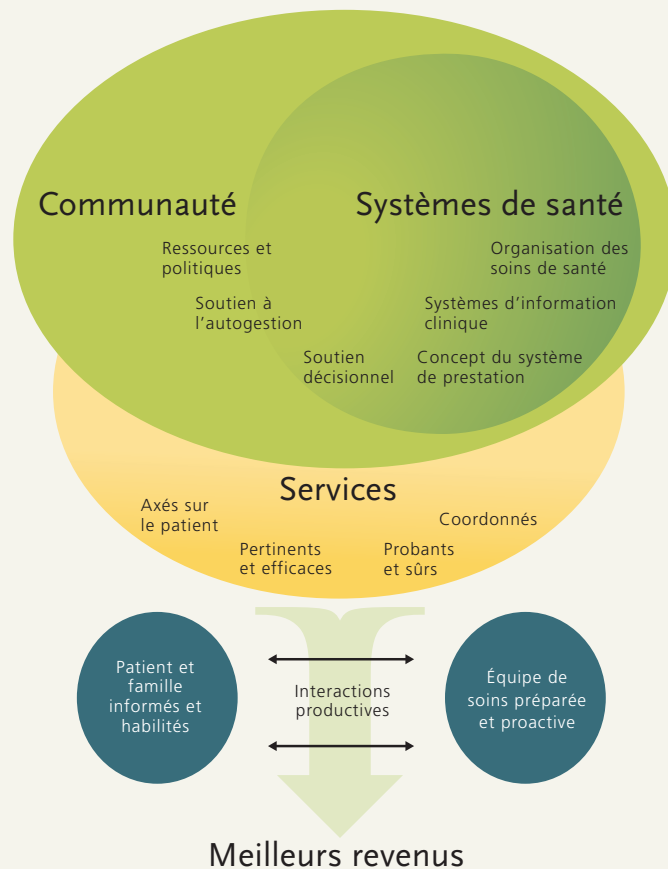
Face à cette réalité, le rapport du Sénat du Canada préconise une approche axée sur la participation « de l’ensemble du gouvernement » – permettant de coordonner de multiples changements de politique sociale – pour réduire les disparités en matière de santé au sein de la population canadienne et pour améliorer les chances qu’ont les gens de vivre longuement et productivement<sup>27</sup>. Il y a 35 ans, Marc Lalonde, alors ministre fédéral de la Santé et du Bien-être, avait lancé un appel similaire. Dans son célèbre rapport, *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, Marc Lalonde avait déclaré : « Pour exceptionnels que les soins médicaux

puissent être au Canada », ils ne constituent qu’une partie du tout, une partie relativement petite<sup>28</sup>.

Cette approche très vaste est d’une importance critique dans le secteur des maladies chroniques au Canada. En effet, les déterminants sociaux influent sur la probabilité de contracter une maladie chronique (ainsi, les taux de diabète sont beaucoup plus élevés chez les Autochtones et chez les personnes à faible revenu au Canada)<sup>17, 23, 27</sup> et ils jouent un rôle crucial dans la capacité qu’ont les patients de gérer efficacement ces problèmes de santé. Même s’il est excellent, un outil d’autogestion de la santé ne peut pas être d’une grande utilité si son concept ou sa lecture se situe à un trop haut niveau pour les patients. Les classes d’initiative personnelles ne servent pas à grand-chose si les gens ne peuvent pas s’y rendre à cause de difficultés de transport ou de problèmes à la maison. Les prestataires de soins de santé primaires, eux, ont besoin de temps, de renseignements et de soutien en équipe pour ajuster leurs méthodes d’autogestion aux circonstances de chacun de leurs patients.

**FIGURE 4**  
Modèle de soins chroniques

Source : [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org).  
Le programme Improving Chronic Illness Care bénéficie de l’appui de la Robert Wood Johnson Foundation, sous la direction et avec l’appui technique du MacColl Institute for Healthcare Innovation, Group Health Research Institute.  
Reproduit avec permission. Ce Modèle de soins chroniques est paru pour la première fois dans Wagner EH. (1998) : Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? (Figure 1). Effective Clinical Practice; 1: 2-4.



## Pourquoi l'autogestion des soins n'est-elle pas encore un facteur fondamental du système de santé au Canada?

Il faut se souvenir que les données d'enquête présentées ici ne donnent qu'un aperçu d'un des nombreux aspects des réformes en cours dans le domaine des soins de santé primaires et des soins pour maladies chroniques au Canada. L'enquête a porté sur des patients atteints d'une ou plusieurs des sept maladies chroniques sélectionnées, mais il existe d'autres maladies chroniques. De plus, l'enquête a demandé aux patients de parler du soutien qu'ils recevaient des prestataires de soins primaires, mais pas des autres professionnels de la santé, ni des pairs-aidants. Enfin, les patients ont été interrogés sur certains aspects clés de l'autogestion de la santé, mais pas sur tous. Nous comprenons bien que notre analyse ne représente que des petites parties d'un puzzle compliqué.

Ceci dit, notre recherche montre qu'il y a de bonnes nouvelles. Comparés aux patients atteints d'une seule maladie chronique, les patients souffrant de maladies chroniques multiples sont plus susceptibles de recevoir un soutien à l'autogestion de la santé durant leurs visites pour soins primaires. Et le pourcentage des patients qui bénéficient d'un tel soutien est modérément élevé, du moins pour certaines facettes de l'autogestion. C'est là un signe d'espoir, qui porte à croire que les soins de santé primaires commencent à évoluer et ne sont plus axés sur une maladie unique, comme par le passé, mais sur la complexité grandissante des multiples maladies chroniques.

D'un autre côté, l'enquête révèle des failles inquiétantes dans le soutien à l'autogestion apporté aux patients canadiens atteints de maladies chroniques. Elle soulève de nombreuses questions, dont les suivantes :

- Les patients qui bénéficient d'un soutien à l'autogestion de la santé sont-ils les patients qui ont le plus besoin d'un tel soutien?
- Qui tombe à travers les mailles du filet et pourquoi?
- Existe-t-il des programmes appropriés, accessibles?
- Quels obstacles empêchent les prestataires de soins primaires d'intégrer régulièrement le soutien

### POUR EN SAVOIR PLUS

Le Conseil canadien de la santé consacre une grande partie de ses recherches et de ses rapports aux maladies chroniques, car ces maladies ont de lourdes répercussions sur le système de santé et sur la vie des Canadiens. Nous avons fait ressortir des preuves de recherches montrant qu'une grande partie de ce fardeau pourrait être évitée en apportant des changements à la prestation des soins et aux politiques publiques en matière de santé. Tous les rapports suivants se trouvent dans notre bibliothèque en ligne à [conseilcanadiendelasante.ca](http://conseilcanadiendelasante.ca) :

Équipes à l'œuvre : Les équipes de soins de santé primaires au Canada (2009)

Bien faire les choses : Études de cas de bonne gestion des maladies chroniques par des équipes de soins de santé primaires (2009)

Refaire le fondement : Mise à jour sur le renouvellement des soins de santé primaires et des soins à domicile au Canada (2008)

Portraits démographiques des maladies chroniques au Canada (supplément de données) (2007)

Les expériences des Canadiens en matière de soins des maladies chroniques en 2007 (supplément de données)

Importance du renouvellement des soins de santé : À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques (2007)

Importance du renouvellement des soins de santé : Leçons du diabète (2007)

à l'autogestion de la santé aux soins qu'ils dispensent aux patients atteints de maladies chroniques?

Des soins de santé primaires de haute qualité, appuyés par des politiques sociales conçues pour aider les patients à prévenir et à gérer les maladies chroniques, constituent un élément fondamental de tout système de santé durable. C'est pourquoi le Conseil canadien de la santé continuera de présenter des rapports à ce sujet dans les mois à venir.

## Donnez-nous de vos nouvelles!

Le Conseil canadien de la santé aimerait que vous lui fassiez part de votre expérience des maladies chroniques et que vous lui parliez du rôle de l'autogestion de la santé dans votre traitement.

- Recevez-vous un soutien à l'autogestion de la santé auprès de vos prestataires de soins primaires? Si oui, quels types de soutien vous apportent-ils?
- Existe-t-il des programmes et des ressources accessibles dans votre communauté pour vous aider à gérer vos maladies chroniques? Si oui, lesquelles vous sont les plus utiles?
- Quels types de soutien fournis par les prestataires de soins trouvez-vous les plus utiles?
- Y a-t-il certains types de soutien mentionnés ici, ou reçus par vous, qui ne vous sont pas utiles?
- Si vous vous donniez un objectif pour améliorer votre santé ou pour mieux gérer une maladie dont vous souffrez, quel serait cet objectif?
- Qu'est-ce qui pourrait vous aider à atteindre cet objectif?
- Quel serait le plus grand obstacle à cet objectif?

Faites nous part de votre expérience à [www.conseilcanadiendelasante.ca](http://www.conseilcanadiendelasante.ca) et cliquez sur [valeurdelasantecanada.ca](http://valeurdelasantecanada.ca).

## Bibliographie

- 1 Tjepkema M. (2006). Adult obesity. *Health Reports*; 17(3): 9–25. (Statistique Canada, Catalogue 82-003).
- 2 Wagner EH. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*; 1: 2–4.
- 3 Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. (2007). *Evidence Boost for Quality: Self-Management Education to Optimize Health and Reduce Hospital Admissions for Chronically Ill Patients*. Ottawa : FCRSS.
- 4 Institut canadien d'information sur la santé. (2009). *Expériences vécues en soins de santé primaires au Canada*. Ottawa : ICIC.
- 5 Ontario Patient Self-Management Network. (Pas de date). What is patient self-management? (pages Web). [www.ontpsm.net](http://www.ontpsm.net).
- 6 Bodenheimer T, Lorig K, Holman H et coll. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*; 288(19): 2469–2475.
- 7 Health Quality Council. (2006). *Saskatchewan Chronic Disease Management Collaborative Handbook*. Saskatoon: Health Quality Council.
- 8 MacColl Institute for Healthcare Innovation, Group Health Research Institute. (2006–2010). Improving Chronic Illness Care. The Chronic Care Model: Model elements: Self-management support. (web pages). [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org).
- 9 Impact BC. (Pas de date). Patient self-management (page Web); MOAs on the Move (video sur page Web); Personal Health File (video sur page Web). [www.impactbc.ca](http://www.impactbc.ca).
- 10 Conseil canadien de la santé. (2009). *Équipes à l'œuvre : Les équipes de soins de santé primaires au Canada*. Toronto : Conseil canadien de la santé.
- 11 Lorig KR, Sobel DS, Ritter PH et coll. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*; 4: 256–262.
- 12 Gordon C, Galloway T. (2007). *Review of Findings on Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) Outcomes: Physical, Emotional, and Health-related Quality of Life, Healthcare Utilization and Costs*. Washington DC: National Council on Aging.
- 13 Kreindler SA. (2009). Lifting the burden of chronic disease: What has worked? What hasn't? What's next? *Healthcare Quarterly*; 12(2): 30–40.
- 14 Krause DS. (2005). Economic effectiveness of disease management programs: a meta-analysis. *Disease Management*; 8(2): 114–134.
- 15 Rothman RL, DeWalt DA, Malone R et coll. (2004). Influence of patient literacy on the effectiveness of a primary care-based diabetes disease management program. *JAMA*; 292(14): 1711–1716.
- 16 Institut canadien d'information sur la santé. (2009). *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2009*. Ottawa : ICIS. (Tableaux pondérés consultés en ligne, [www.cihi.ca](http://www.cihi.ca)).
- 17 Conseil canadien de la santé. (2007). *Importance du renouvellement des soins de santé : À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques*. Toronto : Conseil canadien de la santé.
- 18 Collège des médecins de famille du Canada, Association médicale canadienne, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. (2007). *Sondage national des médecins, 2007*. [www.nationalphysiciansurvey.ca](http://www.nationalphysiciansurvey.ca).
- 19 Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le vieillissement en santé et sur le bien-être. (2006). *Le vieillissement en santé au Canada : Une nouvelle vision, un investissement vital*. Document d'information préparé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.
- 20 Conseil canadien de la santé. (2008). *Refaire le fondement : Mise à jour sur le renouvellement des soins de santé primaires et des soins à domicile au Canada*. Toronto : Conseil canadien de la santé.
- 21 Association of Canadian Medical Colleges, Association canadienne des écoles de sciences infirmières, Association des infirmières et infirmiers du Canada, Collège des médecins de famille, Santé Canada. (2002). *Prendre en main sa santé : une initiative partagée – 1999-2002*. Ottawa : Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- 22 Santé Canada. (2006). À propos des soins de santé primaires. (pages Web). [www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca).
- 23 Conseil canadien de la santé. (2007). *Importance du renouvellement des soins de santé : Leçons du diabète*. Toronto : Conseil canadien de la santé.
- 24 Barrett J, Glynn L, et coll. (2007). *CHSRF Synthesis: Interprofessional Collaboration and Quality Primary Healthcare*. Ottawa: Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- 25 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 : Conseil canadien de la santé.
- 26 MacColl Institute for Healthcare Innovation, Group Health Research Institute. (2006–2010). Improving Chronic Illness Care. About us: History. (pages Web). [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org).
- 27 Canada. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2009). *Un Canada en santé et productif : une approche axée sur les déterminants de la santé*. Rapport final du sous-comité sénatorial sur la santé de la population. Co-présidents : WJ Keon et L Pépin. Ottawa : Parlement du Canada.
- 28 Lalonde M. (1974). *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens : Un document de travail*. Ottawa : ministère des Approvisionnements et Services Canada.

## REMERCIEMENTS

Le Conseil canadien de la santé remercie vivement le secrétariat de sa contribution à la production de ce bulletin. Nous remercions aussi la Division de l'analyse de la santé à Statistique Canada, en particulier Claudia Sanmartin, analyste principale, et Saeeda Khan, analyste, qui ont fourni l'analyse des données et revu une ébauche précédente de ce bulletin. Nous tenons aussi à exprimer notre gratitude à Richard Glazier pour son analyse experte d'une ébauche précédente. M. Glazier est scientifique principal à l'Institute for Clinical Evaluative Sciences, chercheur scientifique au Centre for Research on Inner City Health à l'Hôpital St. Michael's et professeur agrégé en médecine familiale et communautaire à Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto.

Comme toujours, les analyses et conclusions énoncées dans ce bulletin relèvent de la responsabilité du Conseil canadien de la santé et ne reflètent pas forcément les opinions des réviseurs ou consultants externes, ou des organismes auxquels ils sont affiliés.

La réalisation de ce rapport a été rendue possible grâce à la participation financière de Santé Canada. Les opinions exprimées dans ce document représentent le point de vue du Conseil canadien de la santé, agissant en son nom seul, sans le contrôle ni la supervision de Santé Canada. Cette publication ne reflète pas nécessairement les opinions de Santé Canada, ni celles d'un gouvernement provincial ou territorial.

### Pour joindre le Conseil canadien de la santé :

90, avenue Eglinton Est, Bureau 900

Toronto (Ontario) M4P 2Y3

Téléphone : 416.481.7397

Sans frais : 1.866.998.1019

Télécopieur : 416.481.1381

information@conseilcanadiendelasante.ca

www.conseilcanadiendelasante.ca

Aider les patients à gérer leur santé : Les Canadiens atteints de maladies chroniques obtiennent-ils le soutien nécessaire?  
Janvier 2010

ISBN 978-1-897463-65-9

### Comment citer cette publication :

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 : Conseil canadien de la santé. [www.conseilcanadiendelasante.ca](http://www.conseilcanadiendelasante.ca)

Le contenu de cette publication peut être reproduit, en tout ou en partie, à des fins non commerciales uniquement et avec le plein consentement du Conseil canadien de la santé.

© 2010, Conseil canadien de la santé

This publication is also available in English.

Pour joindre le Conseil canadien de la santé :

Téléphone : 416.481.7397

Sans frais : 1.866.998.1019

Télécopieur : 416.481.1381

90 avenue Eglinton Est, bureau 900,

Toronto (Ontario) M4P 2Y3

## APERÇU DU CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ

Les premiers ministres du pays ont créé le Conseil canadien de la santé par leur *Accord sur le renouvellement des soins de santé* en 2003, puis renforcé son rôle par le *Plan décennal pour consolider les soins de santé* en 2004. Le Conseil fait rapport sur les progrès réalisés quant au renouvellement des soins de santé, sur l'état de santé des Canadiens et sur les résultats de santé au sein de notre système. Notre objectif est d'avoir une vue d'ensemble, à l'échelle du système, sur la réforme des soins de santé au nom du public canadien, en portant tout particulièrement attention à la responsabilisation et à la transparence.

Les administrations participantes ont nommé au Conseil des membres qui représentent leur gouvernement respectif, de même que des membres qui ont l'expérience de domaines très divers comme les soins communautaires, la santé des Autochtones, les soins infirmiers, l'éducation à la santé, l'administration, les finances, la médecine et la pharmacie. Les administrations participantes comprennent la Colombie-Britannique, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario, l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut et le gouvernement fédéral. Financé par Santé Canada, le Conseil canadien de la santé est un organisme indépendant, sans but lucratif, dont les membres sont les ministères de la santé des administrations participantes.

### Vision du Conseil

Un public canadien bien informé et en santé, qui croit en l'efficacité, la durabilité et la compétence du système canadien de soins de santé à promouvoir la santé et à répondre aux besoins de santé des Canadiens et Canadiennes.

### Mission du Conseil

Le Conseil canadien de la santé favorise la transparence et la responsabilisation en évaluant les progrès accomplis quant à la qualité, l'efficacité et la durabilité du système. En effectuant une surveillance perspicace, en présentant des rapports publics et en favorisant des discussions éclairées, le Conseil met en évidence ce qui aide ou ce qui nuit au renouvellement du système de soins de santé et au bien-être des Canadiens et Canadiennes.

## Membres du Conseil

### REPRÉSENTANTS GOUVERNEMENTAUX

D<sup>r</sup> Bruce Beaton – Yukon

M. Albert Fogarty – Île-du-Prince-Édouard

D<sup>r</sup> Alex Gillis – Nouvelle-Écosse

M. Michel C. Leger – Nouveau-Brunswick

M<sup>me</sup> Lyn McLeod – Ontario

M. David Richardson – Nunavut

M<sup>me</sup> Elizabeth Snider – Territoires du Nord-Ouest

D<sup>r</sup> Les Vertesi – Colombie-Britannique

### REPRÉSENTANTS NON GOUVERNEMENTAUX

D<sup>re</sup> Jeanne F. Besner – Présidente

D<sup>r</sup> M. Ian Bowmer – Vice-président

M. Jean-Guy Finn

D<sup>re</sup> Danielle Martin

M. George L. Morfitt

M<sup>me</sup> Verda Petry