

Programme d'autogestion des soins des maladies chroniques 'My Tool Box/L'Atelier': responsabiliser les patients et leurs familles par les connaissances, habilités, et la confiance. S'attaquer au problème de multiples conditions chroniques et complexes.

« My Tool Box/L'Atelier: Vivre en santé avec une maladie chronique »

Deborah Radcliffe-Branch, PhD

Directrice : Programme de l'autogestion de la maladie chronique, CUSM
Professeure adjointe, Faculté de médecine, Université McGill

Mario DiCarlo, T Trainer 'My Tool Box/l'Atelier'

Mytoolbox.mcgill.ca

Conférence 2014 de l'IASI-CUSM, le 3 octobre 2014



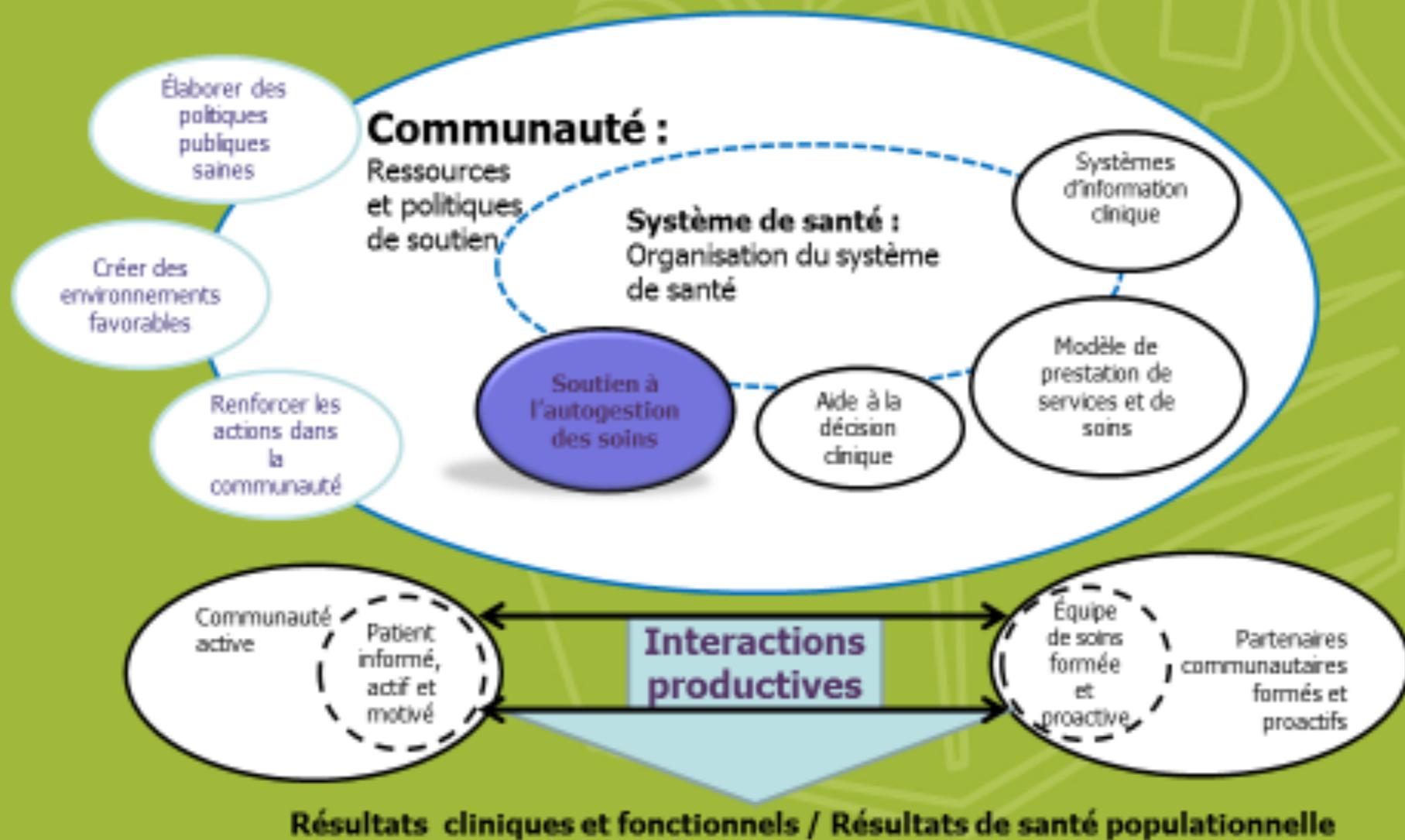
Les conditions de santé chroniques

- Les effets portés des maladies chroniques partout dans le Canada sur la santé et l'économie sont énormes. Les maladies chroniques causent souvent une déficience fonctionnelle, la douleur, la dysfonction sur le plan social et émotionnel, et constituent un défi problématique pour notre société.
 - 2 Canadiens sur 5 souffrent d'une maladie chronique. Les maladies chroniques représentent la cause de 82% de tout décès au pays et la moitié des Canadiens qui vivent avec multiples conditions chroniques rendent compte d'un niveau de difficulté dite modérée jusqu'au sévère de vivre leur quotidien.
 - Sans remèdes pour ces conditions souvent progressives, le but d'améliorer leur qualité de vie et capacité fonctionnelle par une meilleure autogestion de leur maladie devient primordial.
 - Les preuves font suggestion que les gens souffrant d'une maladie chronique qui sont capable **d'effectuer l'autogestion** de leur condition ont une meilleure capacité d'utiliser le système médical d'une façon appropriée, subissent moins de complications reliées à sa maladie, et vivent une meilleure qualité de vie et un meilleur niveau de santé.
- (Bycroft & Tracey, 2006; Chodosh et al., 2005; Decoster & Cummings, 2005; National Health Priority Action Council, 2006).

Les maladies chroniques

- Le taux de l'acquisition de maladies chroniques accroit, et ce plus rapidement parmi les Canadiens de **35-64** ans que pour les Canadiens de 65 ans et plus.
- L'interaction entre les maladies chroniques multiples (les comorbidités) crée des défis énormes pour les patients, leurs familles, et le système de santé.
- Les maladies chroniques assument un rôle imposant dans le système de santé, et sont devenues la menace principale envers sa durabilité en matière de la demande pour les services, ainsi que les coûts des traitements. Les dépenses requises pour les traiter sont en hausse à un taux qui dépasse la croissance nationale économique.

Le modèle intégré de lutte aux maladies chroniques



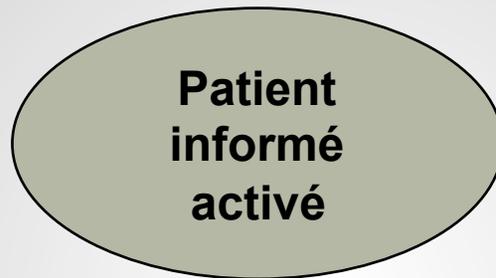
Les caractéristiques d'une équipe de praticiens préparés?



**Équipe
de praticiens
préparés**

Au moment de consultation, l'équipe de santé a le dossier complet du patient, le soutien pour prendre les décisions, le personnel, les équipements, et le temps nécessaire pour livrer la gestion clinique basée sur les preuves, ainsi que le soutien pour l'autogestion.

Quelles sont les caractéristiques d'un patient "informé, activé"?



- Il comprend le processus de sa maladie, et assume le rôle d'autogestionneur de son quotidien.
- Il peut compter sur l'engagement et soutien de son autogestion par sa famille ou ses aidants naturels.

Différence entre une maladie aiguë et chronique

	Maladie aiguë	Maladie chronique (de longue durée)
Le Début	Rapide	Graduel
La Cause	Habituellement une seule	Plusieurs
La Durée	Court	Indéfinie
Le Diagnostic	Généralement précis	Souvent incertain, particulièrement au début
Le Traitement	Guerison courante	Guerison rare
La rôle de <i>professional</i> de la santé	Choisir et diriger la thérapie	<i>Enseignant et partenaire</i>
Le rôle du <i>patient</i>	Suivre les recommandations	Partenaire des professionnels de la santé, responsable de sa prise en charge quotidienne

	L'approche traditionnelle	L'approche de l'autogestion
Qu'est-ce enseigné ?	Informations et compétences techniques sur la maladie.	Les compétences pour agir face aux problèmes .
Comment sont formulés les problèmes ?	Les problèmes reflètent un manque de contrôle de la maladie.	Le patient identifie les problèmes vécus.
Quel rôle joue l'éducation sur la maladie?	L'éducation et les compétences techniques sont spécifiques à la maladie.	L'éducation travaille les compétences en résolution des problèmes reliés aux conséquences des maladies chroniques en général.
Quelle est la théorie derrière l'éducation?	Les connaissances sur la maladie provoquent des changements comportementaux qui produisent de meilleurs résultats cliniques.	La confiance accrue du patient à pouvoir effectuer des changements réels dans sa vie (l'auto-efficacité) améliore les résultats cliniques.
Quel est l'objectif ?	Le patient pratique les habitudes selon ce qui lui a été enseigné.	L'autogestion et une meilleure confiance en soi améliorent les résultats cliniques.

L'autogestion : qu'est-ce que c'est?

On définit *l'autogestion* par les tâches que les individus doivent entreprendre pour bien vivre avec une ou plusieurs conditions chroniques. Ces tâches comprennent : avoir la *confiance* de s'occuper afin de gérer ses soins *médicaux*, gérer tout *rôle* déterminant, ainsi que les *émotions* provenant de ses conditions de santé chroniques.

Institute of Medicine 2004

Autogestion par le patient

Nouvelles tâches

1. **Reconnaître et traiter les symptômes**
2. **Utiliser les médicaments et les traitements le plus efficacement possible**
3. **Traiter les attaques aiguës et les aggravations (prendre en charge les urgences)**
4. **Surveiller la nutrition et l'alimentation**
5. **Faire de l'exercice en quantité suffisante**
6. **Cesser de fumer**
7. **Employer des techniques de réduction du stress**
8. **Interagir efficacement avec les professionnels de soins de santé**
9. **Utiliser les ressources communautaires**
10. **Gérer le travail et les ressources des services d'emplois**
11. **Gérer les relations avec ses proches**
12. **Prendre en charge la réaction psychologique à la maladie**

Le temps requis pour gérer une maladie chronique (par année)

Visite(s) chez l'omnipraticien	1 heure
Consultation(s) de spécialistes	1 heure
Physiothérapeute, Ergothérapeute, Nutritionniste, Kinésiologue, etc.	10 heures
Total des professionnels de la santé	12 heures
Total = 364,5 jours laissés à soi-même (8748 heures)	

Source: Barlow, J. Interdisciplinary Research Centre in Health, School of Health & Social Sciences, Coventry University, May 2003.

Pourquoi l'autogestion est-elle importante?

- Le diagnostic d'une maladie chronique crée de *nouvelles responsabilités* pour l'individu.
- L'approche traditionnelle offerte au patient ne reconnaît pas tous les besoins des gens atteints de maladies chroniques.
- Souvent c'est la personne atteinte d'une maladie chronique qui *gère la maladie elle-même*.
- Le *comportement* est important, complexe et à multiples facettes.
- Les individus ont besoin de s'impliquer de façon *significative*.

Qu'est-ce que les participants apprennent dans les PAGMC?

Information

- Elle est acquise par l'entremise du programme et des autres participants

Compétences pratiques

- acquérir des capacités de résolution de problèmes
- acquérir des capacités de communication
- apprendre à travailler avec les professionnels de la santé
- apprendre à gérer les émotions négatives (peur, dépression, frustration, fatigue)
- évaluer leurs options de traitements
- promouvoir l'auto-efficacité – assurance en matière d'utilisation des compétences

Les aptitudes cognitives

- acquérir des techniques de relaxation, le langage intérieur

Les stratégies pour augmenter l'auto-efficacité

Ce programme comprend quatre aspects distinctes, qui s'influencent l'une et l'autre pour augmenter l'auto-efficacité des participants :

- **“La maîtrise”**: Le programme amène les participants à utiliser les plans d'actions et à pratiquer la résolution de problèmes dans un environnement favorable, leur offrant ainsi un avant-goût de la réussite possible.
- **“Le rôle de modèle”**: Les animateurs démontrent les compétences qu'ils enseignent.
- **“L'apprentissage indirect”**: Les participants partagent leurs expériences et apprennent des autres.
- **“La persuasion”**: La dynamique de groupe influence positivement la confiance des participants.

Le PAGMC de Stanford

(auteure : Kate Lorig et al)

- Le PAGMC de *l'Université Stanford* est considéré à titre de pratique exemplaire, et son programme de l'éducation de l'autogestion des patients est le plus implémenté partout dans le monde; cela parce qu'il a été conçu pour répondre aux besoins des patients ayant multiples conditions chroniques, et aussi, car il est enseigné par les animateurs formés et certifiés qui vivent eux-mêmes avec les conditions chroniques.
- Ce programme était adopté et financé au niveau national dans plusieurs pays, incluant l'Australie, le Royaume-Uni, et les États-Unis, et son efficacité est soutenue par les décennies de recherche et preuves comprenant les essais randomisés contrôlés.

Aperçu de « My Tool Box/L'Atelier » :

PAGMC developpe par Kate Lorig et al. Programme sous licence de Stanford.

- **Animateurs bénévoles pairs vivant avec des conditions chroniques eux-memes utilisent chaque session des guides scénarisés avec des activités d'apprentissage.**
- **Atelier de 6 semaines -- 2.5 heures par semaine, et 10-12 participants par atelier.**
- **Les participants achètent ou empruntent le livre pratique “ *Vivre en santé avec une maladie chronique* ”**
- **Atelier offert gratuitement aux participants**

Aperçu de l'atelier

	Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3	Semaine 4	Semaine 5	Semaine 6
Aperçu de l'autogestion et des conditions de santé chroniques	•					
Élaboration d'un plan d'action	•	•	•	•	•	•
Gestion mentale des symptômes	•		•		•	•
Rétroaction et résolution de problèmes		•	•	•	•	•
Émotions difficiles		•				
Conditionnement physique		•	•			
Meilleure respiration			•			
Douleur			•			
Fatigue			•			
Nutrition				•		
Futurs plans de soins de santé				•		
Communication				•		
Médicaments					•	
Prise de décisions en matière de traitement					•	
Dépression					•	
Vous et votre professionnel de la santé						•
Vous et le système de soins de santé						•
Futurs plans						•

TROISIÈME ÉDITION CANADIENNE

VIVRE *EN* SANTÉ AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Pour des problèmes de santé
physique ou mentale de longue durée

Kate Lorig, IA, DrPH, Halsted Holman, M.D.
David Sobel, M.D., Diana Laurent, M.H.P.
Virginia González, M.H.P. et
Marian Minor, Ph. D., physiothérapeute certifiée

Résultats I :

(améliorations statistiquement significatives pre-6 mois et post-programme)

n = 937

- Amélioration de la **communication** avec les professionnels de la santé
- une confiance élevée dans sa capacité de **gérer la/les maladies(s), ainsi que les symptômes** de la/les maladie(s)
- Stratégies d'adaptation améliorées : une hausse d'autoconfiance dans ses capacités d'engager dans les activités qui réduisent le besoin de chercher les soins des professionnels de la santé
- Améliorations de leurs niveaux **d'énergie, moins de symptômes** de la **dépression**, et ils consacrent plus de temps en faisant de **l'exercice**
- leur niveau de **douleur est moins sévère**, ils ont **moins de fatigue**, et l'impact de la maladie dans **la vie quotidienne** est réduit

Les statistiques de réductions significantes sur la fréquence **d'utilisation du système de santé** publique : **de visites aux urgences hospitalières- changement de .69 au .48 Moins** . Réductions dans la **fréquence d'hospitalisation de nuit : 1.7 - .82**

Bilan des progrès depuis 2007

Nombre de sessions (4-9 ateliers par session)	25
Nombre de participants inscrits	1900+
Animateurs formés et certifiés	100+
Maîtres formateurs formés et certifiés	25
Top formateurs formés et certifiés	2
Ateliers (6 semaines) à ce jour	130
Nouveaux programmes (douleur chronique, blessure médullaire)	2

Partenariats communautaires



Nous sommes là pour vous!



E.N.C.O.R.E. Seniors' Centre



**CARREFOUR FAMILIAL
DES PERSONNES
HANDICAPÉES**



Programme de blessures médullaires

 <h2>Vivre en santé avec une blessure médullaire</h2>	<p>Programme d'autogestion des conditions chroniques adapté aux réalités des blessés médullaires, composé de 3 volets :</p> <ul style="list-style-type: none">• séminaire éducatif• atelier d'autogestion• programme d'activité physique	
<h3>Séminaire éducatif</h3> <p>Le volet éducatif a été préparé par des éducateurs spécialisés dans la réadaptation des blessés médullaires.</p> <p>Il est un complément à l'atelier d'autogestion conçu pour l'ensemble des personnes vivant avec une condition chronique.</p> <p>Parmi les sujets abordés :</p> <ul style="list-style-type: none">• Prévention santé• Entretien du matériel• Études, travail et occupation• Sports et loisirs• Tourisme et culture• Finances <p>Offert en collaboration avec:</p>  <p>Soutenu par:</p> 	<h3>L'atelier</h3> <h4>L'ABC de l'autogestion des soins</h4>  <p>Atelier de six sessions qui permet aux personnes ayant une blessure médullaire d'acquérir des techniques et habiletés pour gérer leur quotidien.</p> <p>L'atelier aborde une vaste gamme de sujets, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none">• L'établissement d'objectifs et la résolution de problèmes• La gestion de la douleur et de la fatigue• La gestion des émotions négatives telles que la frustration et la peur• Les techniques de réduction du stress et de l'anxiété• L'établissement d'une communication efficace avec les professionnels de la santé• L'adoption de saines habitudes alimentaires pour le maintien et l'amélioration de la condition physique	<h3>Programme d'activité physique</h3> <p>Le volet exercice a été développé en collaboration avec Viomax, spécialisé dans l'adaptation de programme d'activité pour personnes ayant un handicap physique.</p> <p>Ce programme comprend deux parties :</p> <ul style="list-style-type: none">• feuillet descriptif pour établir un programme d'exercice maison sécuritaire• programme d'exercice en salle supervisé par un kinésologue sur une période de 6 mois <p>Pour vous inscrire ou pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec nous par téléphone :</p> <p>514-934-1934 poste 42521 ou 71585</p>

Autogestion de la douleur chronique



In partnership with



ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE LA DOULEUR CHRONIQUE

Chronic Pain Self-Management Program (CPSMP)

Chronic pain can cause severe stress and upset to individuals and their families, changing the way they live on a day to day basis. This evidence-based workshop provides information and coping strategies to help people take control, better manage their pain, work more effectively with health care providers, and improve their quality of life.

The workshops are led by two trained and certified lay leaders. The workshop is delivered in community based settings in groups of 10-12 participants, once a week for 2 ½ hours, for six consecutive weeks. Participants receive the, “Chronic Pain Self-Management Program Workbook” and the “Moving Easy Program” CD which provides a set of easy to follow exercises which can be done in the comfort of your own home.

There is no cost to attend, and excellent reference materials are available. The program is intended for adults experiencing a wide range of chronic pain conditions. Conditions appropriate for this workshop might include musculoskeletal pain, fibromyalgia, whiplash injury, chronic regional pain syndromes, repetitive strain injury, chronic pelvic pain, post-surgical pain lasting longer than 6 months, neuropathic pain, neuralgias, post-stroke or central pain, persistent headache, Chron’s disease, irritable bowel, and severe muscular pain due to conditions such as multiple sclerosis.

The program covers the following topics:

<ul style="list-style-type: none">• Debunking Myths about Chronic Pain• The differences between acute and chronic pain• Understanding the pain & symptom cycle• Physical activity & exercise• Pacing: Balancing activity and rest• Better breathing and muscle relaxation• Dealing with difficult emotions, problem solving	<ul style="list-style-type: none">• Fatigue and sleep management• Guided imagery, visualization, distraction• Communication skills and working with your health care team• Healthy eating• Depression and Positive thinking• Medications for chronic pain• Making informed treatment decisions
---	--

For more information about workshop dates and locations please call us at (514) 934-1934 x 71585
Or visit our website at www.mytoolbox.mcgill.ca

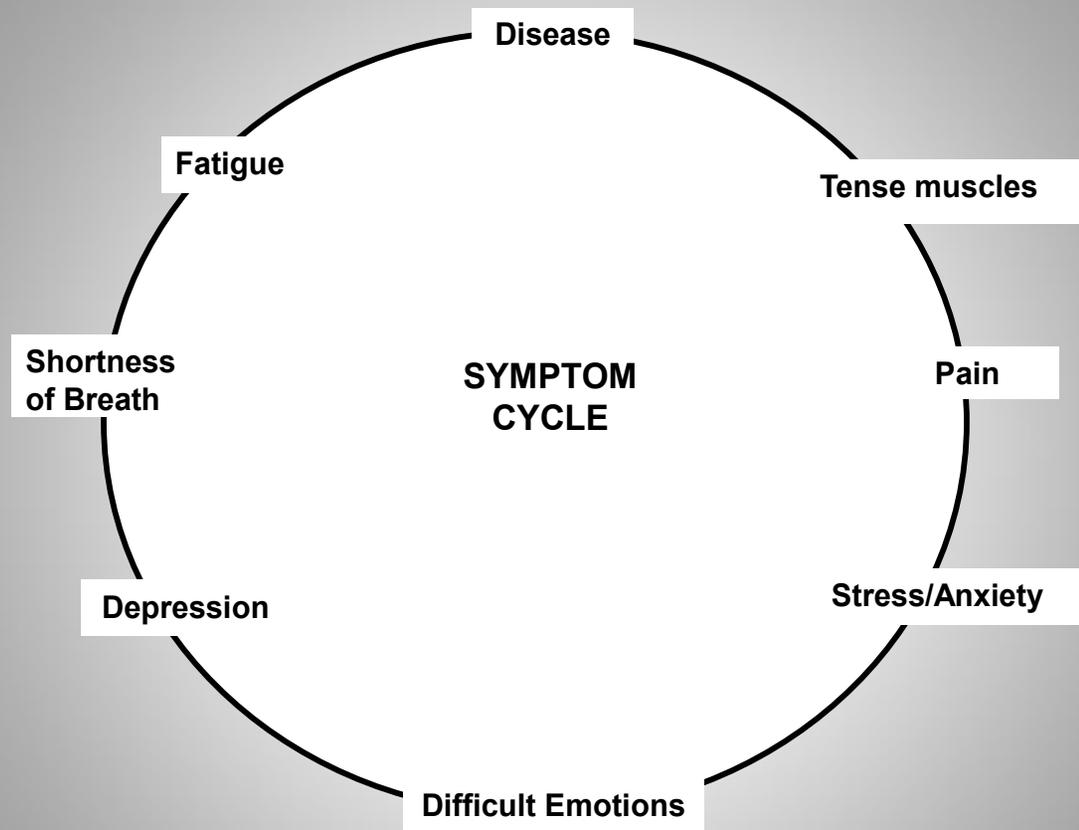


Résumé

- Les interventions standardisées comme *MTB* qui exigent une adaptation minimale aux maladies spécifiques ont le potentiel pour plus de rentabilité, et leur implémentation pratique est moins compliquée que les programmes qui exigent l'adaptation aux conditions particulières
- L'attention fixe et l'investissement continuels dans les programmes axés sur les maladies spécifiques ne respecte pas le fait que la majorité des patients vivent avec **les conditions chroniques multiples**.
- Une croissance de programmes de l'autogestion basée sur une approche globale aux maladies (*MTB*) est mieux conçue pour s'occuper du fait de risques communs et pour faciliter les besoins des patients dans moins de points de services de santé

Mario DiCarlo

Cycle des symptômes



PLAN D'ACTION

Quelque chose que TU veux faire *(en non quelque chose qu'atruï pense que tu devrais faire)*

Atteignable *(quelque chose que to compte pouvoir faire cette semaine)*

Une action spécifique *(perdre du poids n'est pas une action ou un comportement, mais éviter les collations entre les repas en est une.)*

Répondre aux questions :

Quoi ? *(marcher ou éviter des collations)* **Combien?** *(p.ex. marcher 4 rues)*

Quand? *(après le souper lundi, mercredi et vendredi)* **Fréquence?** *(4 fois : éviter de dire tous les jours parce qu'il vaut mieux réussir 3 fois que sentir la défaite si on ne le fait pas 6 fois)*

Niveau de confiance 7 ou + *Se demander (0 = aucune confiance à 10 = confiance totale), dans quelle mesure tu est confiant de pouvoir compléter le plan d'action en entier. Si la confiance est sous la barre du 7, examine les barrières et considère re-travailler le plan d'action. C'est important que tu réussisse !*

Étapes de résolution de problèmes

Problem-Solving Steps

1. Identify the problem
2. List ideas
3. Select one
4. Assess the results
5. Substitute another idea
6. Utilize other resources
7. Accept that the problem may not be solvable now



Merci !

- Questions??

Veillez svp nous visiter au :

– www.mytoolbox.mcgill.ca