

2/ La maladie chronique

I. Généralités et définitions

Prendre en charge un patient atteint de maladie chronique implique pour le soignant un rôle complexe

- aider le malade à gérer son traitement
- responsabilisation du malade face à sa maladie
- autonomisation du malade

Maladie aiguë

La maladie aiguë correspond à une situation de "crise" où le malade demande un soulagement rapide d'un malaise important d'apparition brutale

L'examen clinique et paraclinique établit le diagnostic étiologique et différentiel

Signes et symptômes d'apparition brutale

Risque parfois vital

Urgence pour un diagnostic rapide et un début de traitement

Approche réductionniste: le soignant s'occupe de l'essentiel

Le médecin

- attend, prêt à intervenir lors de la crise
- conscient de son efficacité professionnelle
- dirige l'approche diagnostique, le choix et le contrôle du traitement
- fonctionne au sein d'une équipe pluridisciplinaire
- soigne un patient passif
- n'a plus de lien avec le patient une fois la crise passée
- oublie souvent la dimension psychologique du malade
- ne sait pas qui est son patient

L'IDE et les auxiliaires médicaux

- exécutent les prescriptions médicales et contrôlent leur cohérence ainsi que leur observance
- pour le reste, mêmes caractéristiques que le médecin

Le traitement

- codifié
- évaluation horaire et/ou quotidienne
- courte durée
- en rapport direct avec la maladie

Maladie chronique

Souvent non guérissable

Silencieuse en dehors des crises

Peu de liens entre les plaintes et la biologie
Evolution incertaine
Peut être liée au mode de vie

Le traitement

- important pour la survie et/ou le confort quotidien
- effets variables
- sa gestion implique une formation du malade
- requiert une discipline quotidienne
- interfère souvent avec la vie sociale et peut aboutir au handicap
- prend du temps au malade

Le malade

- ne peut guérir, mais peut contrôler sa maladie
- doit gérer son traitement selon divers facteurs liés à sa vie personnelle
- maladie souvent silencieuse en dehors des crises
- une baisse de vigilance, entraîne une intensification de la maladie
- doit être formé pour agir rapidement en cas de crise
- doit accepter une perte de son intégrité

Le médecin

- prescrit mais contrôle indirectement la maladie
- doit former le patient pour le traitement et partager son pouvoir
- doit gérer une maladie souvent en phase silencieuse
- doit traiter en urgence les crises aiguës
- doit être vigilant pour détecter les complications tardives
- assure un support psychologique et social

L'IDE et les auxiliaires paramédicaux

- exécutent les prescriptions médicales
- aident à la formation du malade chronique
- constituent un support psychologique important
- aident dans la gestion de la maladie chronique

Identité médicale

Conviction d'appartenir à un groupe professionnel et de fonctionner comme l'ensemble de ses collègues

Le groupe professionnel gère les connaissances et le savoir-faire de l'individu qui à son tour s'inspire des attitudes et des modes de fonctionnement de ses pairs

II. Prise en charge de la maladie chronique

Le malade

Vécu du malade avec sa maladie

- choc, déni
- révolte
- marchandage
- réflexion

- acceptation

Avec sa famille: l'entourage doit être informé sur la maladie et formé à la gestion des crises afin d'accompagner le malade dans la gestion de sa maladie

Représentations mentales de la maladie

- peu de malades suivent correctement leur traitement
- la maladie chronique c'est accepter d'être malade, risquer de souffrir de sa maladie ou de ses complications, efficacité du traitement ? avantages ? coût ? qui contrôle mon état de santé, moi ou les autres ?

Observance thérapeutique et personnalité du malade

- Observance thérapeutique = capacité d'adhésion du patient à son traitement
- Elle est directement liée au profil de personnalité de base de l'individu
- Profil promouvant: fait des projets, sujet créatif et imaginatif, extraverti, difficultés à gérer le quotidien, tendance à abandonner rapidement le traitement et à changer de médecin
- Profil facilitant: extraverti, fait confiance, beaucoup d'activités de groupe, difficultés si le traitement interfère avec son réseau social
- Profil contrôlant: introverti, discipliné, aime diriger, la maladie est un défi à surmonter
- Profil analysant: introverti, méticuleux, appliqué, a besoin de prescriptions précises

Chaque soignant a aussi son profil personnel et fonctionne mieux avec un patient qui a le même fonctionnement social

La famille et l'entourage

Rôle de l'entourage

- soutien, aide dans la gestion au quotidien de la maladie chronique
- informé, il peut repérer les signes de crise

Rôle du soignant

- information et accompagnement du malade et de l'entourage
- prend en compte le rapport du malade au temps thérapeutique
- aide, soutient, éduque dans la gestion du traitement

Organisation du suivi à long terme

Contrat thérapeutique

- établi entre le médecin et le malade
- comporte le respect des différents éléments du traitement avec des objectifs fixés, le dépistage des complications ou rechutes

Prévention des rechutes

Aider le malade

- à reconnaître les situations à risque de rechutes
- à travailler sur le vécu négatif des rechutes
- à établir des objectifs thérapeutiques simples à la résolution des problèmes
- à proposer des solutions alternatives si rechute

Consultation médicale

- suivi
- dépistage

- prévention

Consultations d'IDE spécialisées et réseaux de consultations

- but: améliorer le suivi ambulatoire
- formuler avec la famille et le malade des objectifs en commun
- implique la formation d'un réseau social

Consultation interdisciplinaire

- basée sur l'approche biopsychosociale du malade
- optimiser le suivi de la maladie en agissant sur tous les aspects biologiques, psychologiques et sociaux

Epuisement professionnel

- fatigue émotive, psychologique + fatigue physique + sentiment d'impuissance + perte d'intérêt pour son travail de soignant
- le soignant doit repérer les aspects de son travail à améliorer, se former à l'écoute active, valoriser le travail des autres co-équipiers, organiser des colloques dans son équipe

IV. La santé publique

Reconnaissance de la maladie et du malade

- sensibiliser la population générale sur les réalités des patients
- défendre leurs droits et leur place dans la société
- favoriser le parcours socio-économique des patients

Réorganiser le système de santé autour des patients

- création de réseaux de soins
- centres de références

Dépistage, prévention

Un défi majeur pour notre système d'assurance maladie

- chaque année 100 milliards consacrés à la prise en charge des maladies chroniques (2/3 des remboursements de l'assurance maladie)

Conclusion

Si la maladie aiguë se réduit à une approche somatique simple avec une thérapeutique centrée sur l'organe déficient, il en est tout autrement de la maladie chronique

Celle-ci souvent non guérissable, implique une prise en charge beaucoup plus complexe et plus lourde à long terme sur un plan biopsychosocial

Elle mobilise en effet plusieurs groupes de soignants agissant de façon coordonnée et d'intervenants sociaux dans sa prise en charge, l'objectif étant

- d'améliorer le confort du malade
- de faciliter sa gestion de la maladie en prenant compte sa représentation mentale de la maladie et son profil psychologique
- de prévenir les rechutes
- de dépister les complications tardives