

La maladie chronique

IFSI - UE 2.3

Dr G. Chauvet - Pr V. Gautheron

Service de Médecine Physique et Réadaptation

CHU St Etienne

Septembre 2015



Santé (OMS)

- Etat de complet bien-être physique, mental et social.
- Ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité



Plan

1/ Définition, caractéristiques et exemples de maladies chroniques

2/ Annonce d'une maladie chronique et les différentes phases d'adaptation du patient

3/ Les conséquences d'une maladie chronique pour le patient

4/ Comment améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie chronique?



Partie 1 : Définition, caractéristiques et exemples de maladies chroniques



Définition d'une maladie chronique (OMS)

Problème de santé évoluant depuis plusieurs mois (> 3 mois) qui nécessite des soins prolongés, souvent à vie lorsque maladie incurable



Exemples de maladies chroniques



Exemples de maladies chroniques

- Cancers
- Affections respiratoires : BPCO, Asthme
- Maladies endocriniennes : Diabète, dysthyroidies, obésité
- Maladies neurologiques : SEP, démences, maladie de Parkinson et pathologies neurologiques post traumatiques : TC, lésion médullaire
- Troubles mentaux : dépression, schizophrénie, éthyliste chronique
- Maladies cardiovasculaires : cardiopathies, AVC
- Maladies digestives : rectocolite hémorragique, maladie de Crohn
- Insuffisance rénale chronique
- Maladies infectieuses transmissibles : SIDA, hépatite C
- Maladies rhumatologiques : polyarthrite rhumatoïde, spondylarthropathies, lombalgie chronique
- Déficience visuelle/auditive
- Maladies rares : mucoviscidose, myopathie



Liste des ALD 30 (30 affections longue durée)

- Accident vasculaire cérébral invalidant
- Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques
- Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques
- Bilharziose compliquée
- Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves
- Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses
- Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH)
- Diabète de type 1 et diabète de type 2
- Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave
- Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères
- Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves
- Maladie coronaire
- Insuffisance respiratoire chronique grave
- Maladie d'Alzheimer et autres démences^{2,3}
- Maladie de Parkinson³
- Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé
- Mucoviscidose
- Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif
- Paraplégie
- Vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique
- Polyarthrite rhumatoïde évolutive
- Affections psychiatriques de longue durée
- Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives
- Sclérose en plaques³
- Scoliose idiopathique structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne
- Spondylarthrite grave
- Suites de transplantation d'organe
- Tuberculose active, lèpre
- Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique



Caractéristiques des maladies chroniques

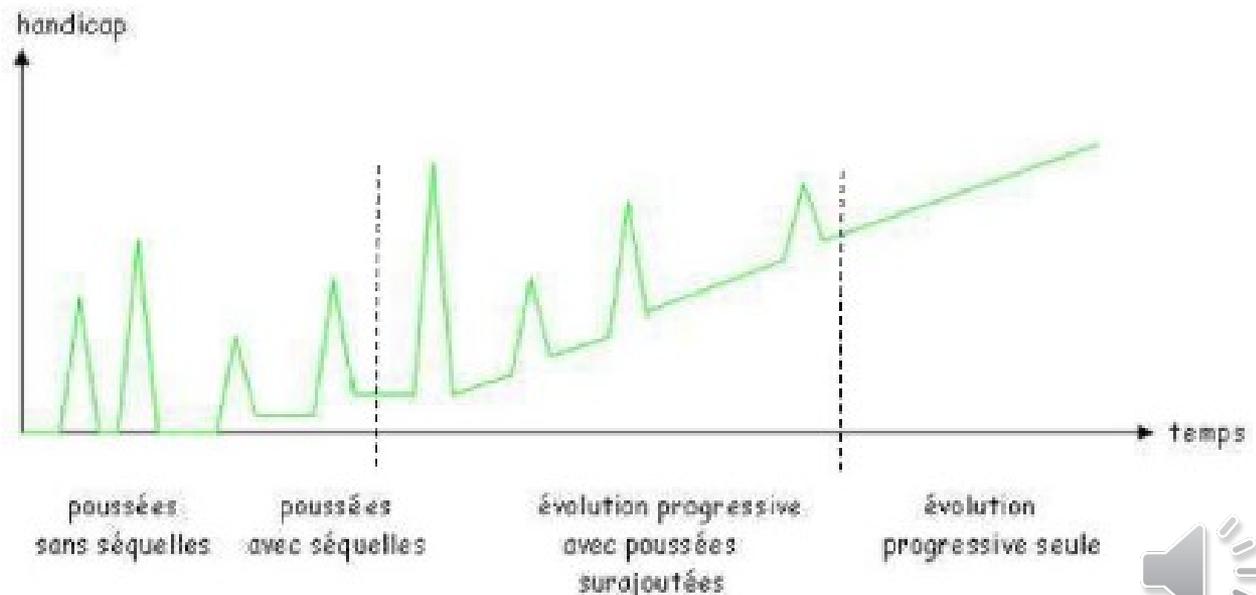
- Présentent une cause organique, psychologique ou cognitive
- Sont souvent à l'origine de déficiences, incapacités et handicaps temporaires ou définitifs
- Sont le plus souvent incurables mais pas toujours (cancers, hépatites virales)
- Entraînent dans tous les cas des changements durables sur les dimensions physiques, psychologiques, socio-économique de la vie d'une personne = notion de rupture biographique



Modes d'évolution d'une maladie chronique

- Par poussées résolutive ou non
- Linéaire ou progressive
- Rémission voire guérison
- Décès

Ex de la SEP



Epidémiologie

- 20% de la population en France en ALD
- Coût des ALD en France : env 70 milliards d'euros (HAS)
- Responsables de 63% des décès (OMS)
- 80% des décès par maladie chronique se produisent dans des pays à revenus faibles et intermédiaires



Partie 2 :
Annonce d'une maladie
chronique et les différentes
phases d'adaptation du
patient



Annnonce d'une maladie chronique : les enjeux pour le patient

- Conditionne le vécu psychologique et la suite des soins
- Relation médecin-patient compromise ou renforcée par l'annonce : objectif faire évoluer la relation vers la confiance, la transparence
- Plus le patient comprend et s'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité pour faire des choix et adhérer au traitement



Annnonce d'une maladie chronique : les enjeux pour les soignants

- Sous la responsabilité du médecin mais engage l'ensemble de l'équipe soignante
- Vécu parfois difficile pour les soignants
- L'annonce peut d'abord être limitée, non exhaustive
- L'établissement du diagnostic prend parfois du temps (affections psychiatriques, démences)



L'annonce (1)

- Lieu approprié
- Se montrer disponible, en face à face
- Climat relationnel (écoute du patient), communication adaptée au niveau de connaissance,
- Rappeler les informations connues du patient
- Annonce du diagnostic : nommer la maladie (le patient doit se l'approprier)
- Intérêt des « silences »
- Atténuer la brutalité du diagnostic mais ne pas donner de faux espoirs en minimisant la portée du diagnostic



L'annonce (2)

- Evaluer ce qui a été entendu et le retentissement émotionnel
- Définir le plan thérapeutique avec participation active du patient
- Accompagnement des soins (aides disponibles notamment sociales, sources d'information)
- Se montrer disponible pour le revoir, positiver la demande d'un second avis
- Malgré cela, une annonce dans les meilleures conditions peut être perçue de manière très négative par le patient



Adaptation à la maladie à long terme : phases

Travail de deuil : étapes selon Kübler Ross

- choc/sidération
- déni
- colère
- marchandage
- dépression
- acceptation/reconstruction
 - > stratégies d'adaptation (coping)



Partie 3 :

Les conséquences d'une maladie chronique sur la qualité de vie



- Déficiences : douleur, déficit moteur, altération du champ visuel
- Limitations d'activités/Incapacités : marche, préhension
- Restrictions de participation/Handicap
 - Sociale
 - Professionnelle, scolaire

Notion de dépendance à un agent extérieur

Répercussions financières

Retentissement psychologique



Partie 4 :
Les moyens pour
l'amélioration de la qualité de
vie de patients atteints de
maladie chronique



- Education Thérapeutique du Patient
- Les soutiens
- Elargir la pratique médicale vers la prévention



1) Education Thérapeutique du Patient

Objectif (OMS) :

aider le patient (et/ou entourage) à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec la maladie chronique pour améliorer sa santé et sa qualité de vie et celle de ses proches



l'ETP en pratique

- Transmission de savoirs et de savoir-faire au patient par les professionnels de santé
- Approche pluridisciplinaire (IDE, pharmacien, médecin, psychologue, diététicien...)
- Centrée sur le patient = accompagnement personnalisé



2) Notion de soutien

- **Par un professionnel** : psychologue, assistante sociale, professionnel de santé, auxiliaire de vie
- **Par l'entourage** : famille, amis, collègues
- **Par un patient expert** (de sa maladie)
- **Par les associations de malades**
- **Par un réseau, un centre de référence**



Le psychologue

- Soutien moral ou thérapie pour l'acceptation de la maladie
- Moyens : l'écoute, la libération des affects et de l'anxiété
- But : soulager la souffrance, permettre au malade d'avoir une nouvelle approche de la maladie
- Soutien médicamenteux



L'entourage

- Notion d'aidant naturel
- L'aide peut prendre plusieurs formes :
 - soins, nursing,
 - maintien de la vie sociale,
 - démarches administratives,
 - soutien psychologique, communication,
 - activités domestiques
- Aides financières possibles (ex : AJPP)
- Risque pour l'aidant naturel qu'une implication trop importante impacte sur son propre état de santé



Les associations de malades

- Sortir les patients de l'isolement social
 - Mise en contact avec les professionnels de santé spécialisés dans la pathologie
 - Réassurance et soutien psychologique des patients et des familles
 - Informations à travers un autre regard sur la pathologie
 - Patient « expert »
 - Aider les patients à faire valoir leurs droits
- => Relai entre le monde médical et le patient



Les réseaux, Les centres de référence

- Ex de réseau : Rhône-Alpes SEP
- Ex de centre de référence : centre de référence des maladies neuromusculaires à St Etienne



**DIABÈTE,
NE VOUS LAISSEZ
PAS ATTRAPER.
TESTEZ-VOUS !**



CHAQUE JOUR

0-5-30.com



Zéro tabagisme



Cinq fruits et légumes



Trente minutes
d'activités physiques

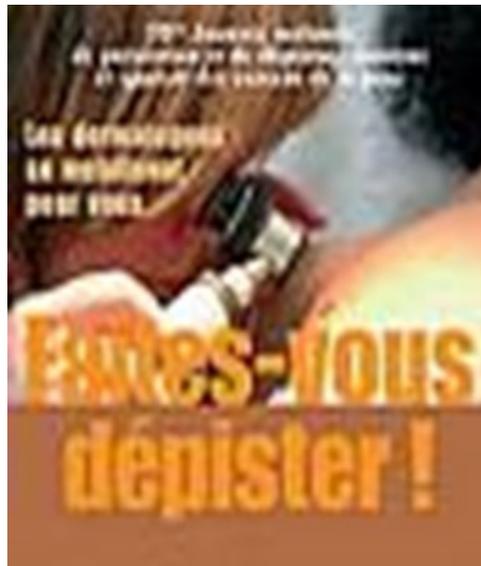


3) Prévention

PROTÉGEZ-VOUS



NON AU SIDA



Conclusion : maladies chroniques

- De longue durée (> 3 mois)
- Variées, hétérogènes, évolutives
- Généralement incurables
- Toujours associées à un retentissement sur la qualité de vie à la fois physique, psychologique et social

- Prise en charge pluridisciplinaire
- Soutien fondamental



Pour en savoir plus

- HAS : Haute Autorité de Santé : site internet : www.has-sante.fr
- www.who.int

