

1/ Maladies chroniques

Définitions

Maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient.

Avoir une limitation fonctionnelle, présenter une dépendance, avoir besoin de soins.

Le terme "maladie chronique" recouvre des réalités différentes

Le retentissement de la maladie est plus pertinent que l'étiquette diagnostique

Le diagnostic ne donne pas une vision de la personne: une personne peut avoir plusieurs maladies, une personne peut avoir pas, une ou plusieurs complications

15 millions de porteurs de maladie chronique soit 20% de la population française

Affections de longue durée (ALD)

Affection dont la déclaration assure une exonération du paiement du ticket modérateur. Déclaration soumise à la rédaction d'un protocole de soins par le médecin traitant. Accord préalable de la caisse d'assurance maladie.

Affection de la liste ALD 30, hors liste, les polyopathologies, les maladies orphelines, rares

7.5 millions de patients en ALD, 60% décès avant 70ans, 84 milliards d'€

Vieillesse

Le progrès scientifique transforme des maladies rapidement mortelles en maladies chroniques

Augmentation de l'espérance de vie et de la probabilité d'exposition aux facteurs de risque de maladie chronique

Autonomie - Dépendance

Autonomie: indépendance fonctionnelle

Dépendance: nécessité d'une aide extérieure pour la satisfaction de tout ou une partie d'un ou plusieurs besoins fondamentaux

Handicap

Handicap: limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience qui provoque une incapacité, permanente ou non et qui mène à un stress et à des difficultés morales, intellectuelles, sociales et/ou physiques

Déficiences: pertes ou dysfonctionnement des diverses parties du corps ou du cerveau

Incapacités: difficultés ou impossibilités de réaliser des actes du plus élémentaire au plus complexe

Qualité de vie

Selon OMS: perception qu'a un individu de sa place dans l'existence

Qu'est ce que le soin ?

3 manières individuelles: préventif, curatif ou global

2 manières collectives: répondre à des demandes de soins spontanées et réponses organisées face à des besoins et des demandes de soins organisés

Loi de santé publique d'Août 2004

Plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique

Modèle de pensée médicale: maladie cause de dysfonctionnement de l'individu qui nécessitent des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par les professionnels

Modèle de pensée sociale: maladie cause de dysfonctionnement qui est un problème créé par l'environnement social, problème qui doit susciter une réponse de la société, celle-ci devant intégrer tous les individus

Le vécu du patient

Il est double: la maladie + le retentissement sur le fonctionnement

L'annonce de la maladie chronique

Quelle information ? Attendre le certitude diagnostique, pronostic éventuel sur la survie, pronostic sur la qualité de vie

Par qui ? Médecin sénior du patient, compte rendu écrit dans le dossier

Où ? Lieu neutre et calme, bureau (ni la chambre, ni le couloir)

A qui ? Patient conscient (et sa famille ou un tiers s'il le souhaite). Si patient dément ou comateux, à la personne de confiance, à la famille

La consultation infirmière: faire connaissance avec l'équipe soignante, clarifier la consultation médicale, évoquer les problèmes sociaux, familiaux ou psychologiques, présenter le parcours de soin

L'effet de l'annonce

Choc, déni, révolte, marchandage, résignation, acceptation active

Conséquences sur la vie quotidienne et conséquences psychologiques

Le stigmat

Le patient pense qu'il va rencontrer un jugement susceptible d'être péjoratif

Individu discrédité: le malade tente de restaurer l'image qu'il donne de lui-même

Individu discréditable: le malade va contrôler l'information par 4 moyens: la dissimulation, l'imputation à une autre pathologie, le maintien d'une distance sociale, le dévoilement volontaire

Etapas d'un changement de comportement

Pré contemplation: le changement n'est pas envisagé

Contemplation: le changement est entrevu mais sans savoir comment il peut être atteint

Préparation: mise au point d'un plan d'action

Changement, maintien ou relâchement

Changement de comportement: régime, pratique sportive, arrêt d'une dépendance, observance médicamenteuse, suivi médical ...

Les conséquences pour le soignant

Contre-attitudes: la routinisation de la relation, transposition de la relation adulte/enfant, la médecine scientifique

Changements nécessaires: accompagnement du changement, travail en réseau, éducation thérapeutique

Qu'est ce que la santé ?

OMS: "La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité"

L'éducation thérapeutique

Ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants

Doit être fondée sur des valeurs, des critères de qualité (OMS) et sur la clarification des différents corpus théoriques et des champs de savoir

S'adresse aux patients atteints essentiellement de maladies chroniques mais aussi de maladies de durée limitée avec traitement prolongé

Les pathologies en cause nécessitent au quotidien de la part des patients une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de la surveillance

L'organisation de l'éducation thérapeutique est devenue une nécessité du fait de l'accroissement du nombre de maladies chroniques, du fait de la mauvaise observance fréquente des prescriptions, du fait de l'évolution des attitudes et du comportement des patients vis à vis de la santé et des professionnels

Volonté de prise en charge personnelle de la maladie

Limites de la démarche d'éducation thérapeutique

Education indissociable de la pratique de soins

Respect de la liberté individuelle

Veiller aux problèmes d'accessibilité

S'assurer de l'efficacité des traitements recommandés

Bénéfices attendus en terme de résultats directs

Les aidants

50% des personnes âgées prises en charge par le conjoint

Handicapés: 62% des pourvoyeurs de soin sont la famille unique

Interactions complètes avec le médecin traitant

Impact sur la qualité de vie de la famille, sur la vie professionnelle, sur la santé

Principaux besoins des aidants: reconnaissance, ressources, répit, réseaux

Politique de santé publique

Une médecine centrée sur le patient et sa famille