

# Maladies chroniques

# Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?

maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

# En France

- 15 millions de personnes (soit près de 20 % de la population) Certaines souffrent même de plusieurs maladies à la fois.
- à l'origine de 60 % des décès dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans.
- En 2016, dix millions de personnes sont en affection longue durée (ALD)  
279 000 personnes entrent dans la maladie chronique chaque année

# Leur nombre ne peut qu'augmenter

- progrès scientifiques (maladies autrefois mortelles)
- vieillissement de la population
- Allongement de l'espérance de vie

# Maladies chroniques

- maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardiovasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes :comme la sclérose en plaques
- maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies
- maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C
- troubles mentaux de longue durée :dépression, schizophrénie, psychoses

- Hypertension artérielle : 7 millions
- diabète : 2,5 millions
- bronchite chronique : 3 millions
- psychose : 890 000
- polyarthrite rhumatoïde : 300 000
- maladie de Parkinson : 100 000
- insuffisance rénale chronique : 2,5 millions
- SIDA : 30 000
- maladies rares (drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose, myopathies, leucodystrophie) : 3 millions
- démence sénile : 500 000
- épilepsie : 500 000
- cancer (sein, colon rectum, prostate) : 700 000
- sclérose en plaque : 50 000
- maladie de Crohn et rectocolite : 100 000

# Un point essentiel : le repérage

- seul un tiers des 6 % de la population adulte française atteinte de BPCO est au courant de sa pathologie
- Étude récente : sur 11 027 fumeurs de plus de 40 ans n'ayant pas de BPCO connue : 24,3% avaient une obstruction bronchique, 1/3 d'entre eux ont décidé d'arrêter la consommation de tabac

# La maladie chronique est définie

- par la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive
- une ancienneté de plusieurs mois (minimum 3 mois)
- une évolution particulière : complications, rechutes, handicap temporaire ou définitif, risque d'invalidité

# Retentissement sur la vie quotidienne

- limitation fonctionnelle des activités
- participation à la vie sociale
- dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle
- besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

# Handicap

Loi du 11 fevrier 2005: Art. L. 114

Constitue un handicap toute **limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société** subie **dans son environnement** par une personne en raison d'une **altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions** physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de sante invalidant.

# Caractéristiques des pathologies chroniques

- Découverte fortuite ou sur un mode aigu
- Absence de guérison (rémission, stabilisation)
- Traitement long (ambulatoire) surveillance et adaptation
- Épisodes aigus, rechutes et complications
- Situations à risque (environnement, comportements)
- Nombreux soignants autour du patient

# L'annonce d'une maladie chronique

- Temps essentiel : plus le patient (et souvent son entourage) comprend et s'approprié sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci.
- **Guide HAS** : Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique.  
Service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades. Février 2014

# To Cure -- To Care

	Maladie aiguë	Maladie chronique
Objectifs patients	Guérir ou passer crise	Apprendre à vivre avec, autonomie
Comportement soignants	Actifs, décideurs	accompagnants
Comportements patients	Plutôt passifs	Actif, co décideurs
Relation soignant-soigné	Prescription	Alliance thérapeutique
Modèle	Centré sur maladie	Centré sur le patient , éducationnel
Aide des soignants	Soins (perfusion, pansement, médicament) et nursing	Apprentissage et soins
Resistances possibles		Patient n'est pas habitué à devenir actif dans domaine de sa santé Soignant doit acquérir nouvelles compétences, accepter transfert de l'expertise, accepter perte du contrôle, accepter qu'il n'y ait pas de guérison
Famille	Est informée	Est formée
Fréquence	10%	90%

# Impacts de la pathologie chronique

- Perte de l'intégrité physique
- Symptômes, voir handicap
- Gestion au quotidien : alimentation, prise de médicaments, activité physique, modification de comportements
- Angoisse de la crise
- Angoisse des complications

# Impact familial

- Retentissement sur les relations familiales et amicales
  - Infantilisation/surprotection
  - Éloignement
  - Incompréhension, banalisation des difficultés

# Impact social

- **Restriction des activités de loisir et sociales :**
  - difficultés à suivre la scolarité ou une formation,
  - un refus d'assurance ou d'emprunt
  - une limitation de la pratique du sport
- **Restriction des activités professionnelles**
  - Changements à terme ou à venir
  - Contraintes liées aux traitements
  - Fatigue, gestion du stress

# Impact psychique

- souffrance psychologique : colère, mauvaise humeur, dépression
- Sentiment d'isolement
- Perte de l'estime de soi, stigmatisation, peur d'être déconsidéré à travers sa maladie
- Révision des perspectives de vie

# Adaptation du patient

- Faire le deuil de la perte de son état antérieur
- Intégrer un changement de comportement sur un ou plusieurs champs de la vie quotidienne
- Prendre un ou plusieurs médicaments
- Gérer les modifications professionnelles induites par la maladie ou son traitement
- Devenir un acteur éclairé dans la gestion de sa maladie

# L'échappement des patients : ex du diabète de type 2

- Le caractère silencieux de la maladie au début de sa révélation n'incite pas à sa prise en main par le patient qui a recours au déni en raison de la difficulté de faire le travail de deuil de la bonne santé
- représentations culturelles du « surpoids » mais aussi les habitudes alimentaires (sucre et matières grasses abondantes) de certaines communautés : freins au changement des comportements
- la situation précaire de patients fragilisés ne fait pas de la santé une priorité

# Recommandations des associations de patients atteints de pathologie chronique

Classement	Objectifs
1 <sup>er</sup>	Développer l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelle
2 <sup>ème</sup>	Développer la formation initiale et continue des soignants sur les maladies chroniques
3 <sup>ème</sup>	Développer la recherche sur les traitements
4 <sup>ème</sup>	Améliorer la qualité de l'annonce de la maladie chronique au patient
5 <sup>ème</sup>	Développer le partenariat médecins – malades
6 <sup>ème</sup>	Apporter un soutien moral et psychologique aux malades et aux familles
7 <sup>ème</sup>	Développer la coordination des soins et le travail en réseaux
8 <sup>ème</sup>	Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie
9 <sup>ème</sup>	Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée
10 <sup>ème</sup>	Aider à la vie quotidienne pour les malades chroniques

# La coordination autour du patient s'appuie

- de nouveaux métiers et de nouvelles compétences
  - technicien d'insertion
  - éducateur médicosportif
  - conseiller en environnement
  - accompagnateur en santé

# La coordination autour du patient s'appuie sur

- nouveaux modes d'exercice regroupé :
  - les réseaux de santé exemple CARéDIAB, ADDICA
  - les maisons de santé pluri professionnelles
  - Réseau Sport Sante Bien Etre

# La coordination autour du patient s'appuie sur

- de nouveaux outils et modes de prise en charge :
  - l'éducation thérapeutique du patient
  - la télémédecine (*FO analysés à distance par l'ophtalmo; évolution d'une plaie soignée à domicile par IDE*)
  - télésurveillance: *objets connectés, applications sur smartphone (attention aux mesures trop fréquentes entretenant une angoisse obsessionnelle, au « mouchard » pour les services de contrôle,)*

# Service Sophia de l'Assurance Maladie



- proposé dans toute la France aux personnes ayant un diabète et aux personnes asthmatiques.
- Information par courrier ou mail, conseils pratiques. Brochures.
- Infirmier-conseiller en santé par téléphone : rôle de coach.
- Site dédié
- Selon la CNAM, 610 000 personnes adhèrent à ces programmes (595 000 diabète, 15 000 asthme) sur une population éligible de 2 300 000 personnes.



# Quelques sites



*fedecardio.org*



# L'éducation thérapeutique

- Inscrite dans la loi dite « Hôpital, patients, santé, territoires » (article 84 du titre III )
- Inscrite dans le code de la santé publique (art.1161-1 à 1161-4).

# L'éducation thérapeutique du patient

- processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient.
- activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial
  - concernant la maladie,
  - le traitement prescrit,
  - les soins, l'hospitalisation

# Aider le patient et son entourage

- à comprendre la maladie et le traitement
- à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie.
- à mieux coopérer avec les soignants

# Au CH de Troyes: UTEP

- Unité Transversale d' Education du Patient
  - Unité Thérapeutique Pédiatrique
  - Unité Thérapeutique Diabétologique
  - Unité Thérapeutique Transversale

# L'UTEP

- Des locaux dédiés:

- Cuisine thérapeutique
- salle d'activités physique,
- salle de réunion,
- bureaux

- **Des équipes pluriprofessionnelles**

- Médecin
- Infirmières
- Diététiciennes
- Educateur médico sportif
- Psychologue
- Podologue
- Secrétaire
- Cadre de santé

# L'UTEP: des programmes

- En faveur des patients diabétiques (adultes et enfants)
- En faveur des patients obèses
- Réhabilitation respiratoire des patients porteurs de BPCO
- Accompagnement des enfants en surpoids et de leurs parents
- Facteurs de risques cardio vasculaires

# Rôle des associations de patients

- maillons importants de la chaîne des acteurs, ont vu leur statut reconnu depuis la loi du 4 mars 2002
- certaines associations sont dotées de dispositifs de formation élaborés

# Patient expert

- **Reconnaître l'expérience et l'expertise des malades**
- **Formation assurée par AFDET (association française pour le développement ET) et l'association de patients**
- **Université des patients :**
  - **DU: Formation à la démocratie en santé pour les représentants des usagers**
  - **DU : Formation à l'Éducation thérapeutique**
  - **DU: Mission d'accompagnant de Parcours du patient en Cancérologie**

# Le CISS, Collectif inter associatif sur la santé

- regroupe 42 associations intervenant dans le champ de la santé.



*pour la vie*



**ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER®**  
*Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide*





L'association a pour mission d'informer, aider et soutenir les malades et leur famille

- Les informer sur
  - La maladie
  - Leurs droits
  - L'aide à domicile
  - Les accueils de jour, temporaires ou définitifs
- Soutenir les familles avec :
  - Un accueil, une écoute
  - Les groupes de parole
  - La formation des aidants
  - Les cafés mémoire
  - Les journées festives
  - Les séjours vacances

# Les aidants:

- **Définition de l'aidant familial:**  
personne liée à l'aidé
  - soit par le sang,
  - soit par l'alliance.
- 95% des aidants familiaux interviennent quotidiennement
- 40% interviennent plus de 6h/jour

- En France, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap.
- Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans.
- Il s'agit le plus souvent de femmes (57 %), de personnes membres de la famille (79% dont 44 % des conjoints), de personnes exerçant une activité professionnelle (47%) ou étant retraitées (33 %).

# Nature de l'aide

- Soutien affectif et psychologique
- Soins, nursing, coordination des soins
- Aide aux gestes de la vie quotidienne
- Accompagnement à la vie sociale,
- Gestion du budget,
- Tâches domestiques,
- Tâches administratives, etc.

# La relation d'aide

- Motivations:
  - Motifs d'ordre affectif et relationnel
  - Motifs d'ordre moral et philosophique
  - Motifs d'ordre matériel et financier
- Attention au « fardeau » et au burn out (fatigue intense et perte d'empathie).

- Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) :
  - 48 % des aidants déclarent avoir une maladie chronique
  - 29 % se sentent anxieux et stressés
  - 25 % déclarent ressentir une fatigue physique et morale...
- *isolement, désinsertion sociale, très grande négligence de soins.*

# Les besoins des aidants familiaux

- – Ceux qui concernent directement la relation d'aide
  - Aides financières
  - Aides techniques
  - Aides humaines
  - Formation
  - Information
- – Ceux qui concernent directement les aidants familiaux
  - Soutien moral
  - Reconnaissance
  - **Répit**