



Médecins et patients face aux maladies chroniques (MC).

L'exercice médical traditionnel gérait avant tout des problèmes aigus. Actuellement 80% des consultations de médecine ambulatoire concerneraient des MC. Or de nombreuses études montrent une observance imparfaite, voire médiocre, des prescriptions chez ces patients : 30 à 80%, suivant les études, ne suivraient pas ou mal leur traitement.¹ De nombreux auteurs se sont penchés sur ce problème des MC. Nous nous appuyerons surtout sur les travaux genevois de J-Ph. Assal qui nous aident à répondre à diverses questions^{1,2,3}

* Quelles sont les différences entre maladie aiguë et MC ?

Pour le patient, la maladie aiguë est une rupture temporaire, alors que la MC l'oblige à faire un deuil de sa santé antérieure, souvent à aménager son mode de vie.

Pour le médecin, les maladies aiguës concernent surtout le corps du malade; il utilise la sémiologie apprise durant ses études. Dans les MC, au-delà de cette approche, le médecin devra accompagner son patient au long cours, lui expliquer sa maladie, lui apprendre à gérer son traitement. Il ne pourra le faire en ignorant comment le malade vit sa maladie, quels en sont les coûts familiaux, sociaux, professionnels. Il devra soigner non seulement une maladie, mais surtout un patient dans tout son environnement.

* Quelles sont les répercussions d'une MC ?

La survenue d'une MC provoque chez le patient d'importantes réactions émotionnelles, avec **six étapes** :

- 1- le choc initial, transitoire
- 2- la dénégation: nous avons vu dans le dernier Bibliomed l'importance que peut revêtir ce déni .
- 3- la révolte, étape nécessaire mais souvent difficile à gérer pour le soignant.
- 4- le marchandage, avec notamment des manipulations vis à vis des soignants.
- 5- la tristesse avec espoir signifiant un début d'acceptation, mais nécessite attention et soutien.
- 6- l'acceptation permet au patient de gérer sereinement sa vie quotidienne et d'établir une relation de partenariat avec les soignants. Mais il peut avoir des rechutes.

Il peut surtout y avoir **des impasses** : à la dénégation peut succéder une résignation, conduisant le patient à

une passivité totale; pour d'autres, une pseudo-acceptation, conduisant à dissimuler la maladie, correspond à un refus volontaire de la réalité, masquant une fragilité.

Le médecin doit connaître ces étapes pour pouvoir adapter ses attitudes.

* Comment le patient atteint d'une MC apprend-il à se soigner?

Il est impossible que les soignants puissent assister ces patients dans la gestion quotidienne de leur maladie. Ceux-ci doivent apprendre à se soigner eux-mêmes, assurer leur surveillance, ajuster leur traitement.

Cette maîtrise de "l'auto-soin" n'est pas acquise par la simple lecture de brochures ou l'écoute de conseils. Il s'agit d'une **formation qui ne vise pas à convaincre** mais à transférer des connaissances et surtout des compétences du soignant vers le soigné. La méthode de résolution de problèmes est sans doute la mieux adaptée. Mais **chaque patient est un apprenant particulier** avec ses situations personnelles, et ses représentations. L'adhésion au programme de formation passe par quatre conditions pour le patient: être persuadé qu'il est bien atteint de la maladie, que cette maladie peut avoir des conséquences graves, que le traitement aura un effet bénéfique, et que cela compensera les contraintes. On voit le travail qu'il faudra accomplir dans de nombreux cas.

* Quelles sont les exigences pour le médecin?

Adjoindre à sa fonction traditionnelle une fonction pédagogique, mais au-delà de l'improvisation et de l'empirisme.

Accepter de partager ses connaissances, et de ce fait son pouvoir. Etablir une relation de partenariat, où le patient n'est plus consommateur, mais producteur de soins³.

Ces données générales sur les MC paraissent bien banales. Il s'agit pourtant d'un "changement de paradigme"⁴. Nous avons été formés pour traiter les maladies aiguës à partir des données bio-médicales. **Dans les MC, médecin et patient sont en situation de partenariat** : le médecin subordonné à l'expérience et aux décisions du patient, doit obligatoirement négocier avec lui. Il est souvent amené à reconnaître les limites de sa maîtrise, à tolérer les tâtonnements de ses patients, à gérer les approximations. Cette façon de faire et d'être oblige à sortir d'une pratique routinière et à cultiver un constant regard critique sur sa pratique⁴. Ces phrases de J-Ph Assal paraissent riches de perspectives pour l'exercice généraliste. Le prochain Bibliomed tentera de les traduire en propositions concrètes.

1- Assal J-Ph. Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Med Chir (Elsevier, Paris) Thérapeutique*. 1996;25-005-A-10 .

2- Assal J-Ph, Lacroix A. Traitement des maladies de longue durée. Dimensions psychologiques et pédagogiques. *Med Hyg*.1994;52:1320-26

3- Lorig K. Partnerships between expert patients and physicians. *Lancet*. 2002;35: 814-815

4- Lasserre A, Assal J-Ph. Renforcer les compétences des médecins dans la prise en charge des patients chroniques. *Med Hyg*. 2001;59:1452-5

Mots-clé : maladie chronique, représentation, partage, éducation du patient, exercice médical

Numéro 280 du 31 octobre 2002

Les articles cités peuvent être fournis (contre paiement des frais de reproduction et d'envoi)
Rendez-Vous aussi sur notre site: <http://www.unaformec.org>