



# Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des malades chroniques

**Dominique Martin**  
Médecin général  
inspecteur de  
santé publique,  
direction générale de  
l'Offre de soins

**L**es maladies chroniques connaissent un développement considérable et concernent maintenant près de 15 millions de personnes en France. Le vieillissement de la population et l'évolution des progrès techniques rendent nécessaire un profond bouleversement du système de prise en charge pour le développement d'une complémentarité plus grande des intervenants et d'une meilleure efficacité globale.

Le Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a fait de cet objectif une de ses principales priorités. La définition retenue pour ce plan de : « *maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves* » induit une vision large de la maladie chronique et, en conséquence, des différentes composantes du dispositif de prise en charge.

Le terme « maladies chroniques » recouvre un grand nombre d'affections et de situations cliniques :

1. des 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 ;
2. des maladies rares comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
3. des maladies transmissibles persistantes comme le sida ou l'hépatite C ;
4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...);
5. la douleur chronique ;
6. les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies.

Chaque type de pathologie nécessite une approche spécifique et adaptée pour chaque patient, cependant de nombreuses composantes communes peuvent être retenues : d'une part, certains principes et actions transversales qui régissent cette prise en charge et, d'autre part, les organisations mises en place.

## Une prise en charge appuyée sur des principes forts

Les maladies chroniques sont très souvent des pathologies qui impactent fortement la vie des personnes atteintes soit par leur intensité, qui nécessite une prise en charge contraignante, soit par leur durée ou leur complexité, ou par le risque de séquelles associées.

La notion de « qualité de vie » est particulièrement prégnante pour ces patients qui affrontent une épreuve déstabilisante pour eux et pour leurs proches avec, parfois, la notion qu'il y a peu de perspectives d'amélioration de leur état de santé et, de toute façon, la certitude d'une période de prise en charge prolongée qui aura un impact fort sur leur vie quotidienne. Les

soignants et les acteurs qui interviennent auprès de ces personnes doivent être particulièrement attentifs à cette dimension de la prise en charge, qui doit être aussi adaptée que possible à la vie des patients et induire le minimum de contraintes supplémentaires.

La prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique est souvent complexe et nécessite une succession d'interventions multiples. La mise en œuvre d'un « parcours de soins personnalisé et coordonné » apportera un meilleur bénéfice au patient en établissant le lien entre tous ces intervenants. Le médecin traitant du patient est le pivot référent de ce parcours de soins en ville, et un lien fort doit être établi avec les équipes hospitalières pour qu'il y ait une véritable continuité entre les phases de la prise en charge, qu'elle soit en hospitalisation, en soins de suite ou lors du retour à domicile.

Cette coordination du parcours de soins doit favoriser l'« interprofessionnalité ». En effet, dans beaucoup de maladies chroniques, et tout particulièrement celles qui s'accompagnent d'un handicap lourd, les intervenants se succèdent parfois auprès de la personne sans que leurs actions s'inscrivent dans un cadre global cohérent et une complémentarité totale où l'échange d'informations est organisé pour éviter les redondances et favoriser la fluidité des interventions. Ce lien coordonné entre les intervenants est une des demandes des patients portées par des relais comme la Ligue nationale contre le cancer, par exemple. Par ailleurs, il faut noter que les personnes qui interviennent ne sont pas toutes des soignants et qu'il faut créer une culture commune afin que leurs actions auprès de la personne gagnent en cohérence et efficacité.

## Des actions transversales communes aux prises en charge

Une lecture globale des différents plans de santé publique actuellement en vigueur, comme le Plan Alzheimer, le Plan cancer ou le Plan maladies chroniques, montre qu'ils ont en fait de très nombreux points communs et font appel à des actions et à l'émergence de nouveaux modes de prise en charge, inspirés des mêmes modèles, qui concernent aussi bien l'annonce que l'organisation du parcours ou l'accès formalisé à de nouveaux services.

Les maladies chroniques sont un champ privilégié pour le développement de l'éducation thérapeutique. La loi HPST dispose que « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* ». Cette démarche, jeune et évolutive, se distingue de la simple information délivrée aux patients : elle rassemble un ensemble de méthodes et d'outils développés dans un cadre pluridis-

ciplinaire. Ceux-ci sont destinés à rendre le malade plus autonome dans la gestion de sa maladie, et ce faisant, à limiter le recours aux soins liés à la prise en charge ordinaire de la maladie, à limiter ou retarder la survenue d'éventuels incidents ou complications. Complémentaire de la démarche de soins, l'éducation thérapeutique du patient vise à renforcer son implication dans la prise en charge de sa propre maladie. Les bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique sont nombreux, tant au plan des résultats médicaux (meilleure observance des prises médicamenteuses et des recommandations hygiéno-diététiques), de la qualité de la prise en charge (réduction du nombre de complications, diminution du nombre d'hospitalisations), qu'au plan de la qualité de vie des patients et au plan économique.

La première épreuve que subit la personne est l'annonce de la maladie. Depuis le premier Plan cancer et le Plan Alzheimer, de nombreux progrès ont été faits pour que les professionnels apportent une plus grande attention à cette phase cruciale et que s'organise un véritable « dispositif d'annonce » qui ne se limite pas à une seule consultation mais implique plusieurs professionnels (médecins, infirmiers et psychologues) dans un dialogue ouvert avec le patient et sa famille. L'objectif de ce dispositif est de permettre aux personnes d'anticiper l'avenir avec plus de visibilité et d'adapter leur « stratégie de vie » à cette situation nouvelle. Il faut cependant être très attentif à bien répondre à l'attente spécifique de chaque personne. Tout le monde ne souhaite pas tout savoir et il ne faut jamais oublier que ces nouveaux outils ne doivent pas être appliqués de façon systématique ou devenir des alibis.

Le rôle des aidants a une importance capitale auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Ils sont le pilier attentionné et affectif sur lequel s'appuie le malade, mais nécessitent eux aussi que soient pris en compte leurs besoins. Le Plan sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique a pour ambition d'approfondir ce sujet mal connu et de présenter des propositions pour améliorer la situation des aidants.

Ainsi, le développement des structures de répit permet aux aidants de reprendre des forces pour garder leur équilibre et leur disponibilité. Ces structures sont encore peu développées en France, mais l'évaluation de leurs actions et du service rendu devrait amener à renforcer leur déploiement.

L'enquête nationale sur la Santé et le Handicap, menée pour la première fois par l'Insee en 1998<sup>1</sup>, a permis de chiffrer à 5 millions le nombre d'adultes de moins de 60 ans qui, souffrant d'un handicap ou d'une pathologie durable, bénéficient d'une aide régulière leur permettant d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne. Dans plus de 60 % des cas, ce soutien apporté à la réalisation des gestes quotidiens inter-

viendrait de la part d'un proche à l'exclusion de toute aide professionnelle.

Différentes études<sup>2</sup>, plus spécifiquement ciblées sur des pathologies chroniques identifiées (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer) ou sur l'existence d'un handicap, montrent par ailleurs que plus de la moitié des aidants familiaux sont les conjoints; un tiers environ les ascendants; puis, dans une moindre mesure, les descendants et membres de la fratrie.

La majeure partie des tâches effectuées par les aidants rejoignent les fonctions qu'assurent les aides à domicile et les auxiliaires de vie sociale pour aider les personnes handicapées ou dépendantes à réaliser les gestes de la vie quotidienne. Les aidants sont d'ailleurs parfois conduits à intervenir en réponse aux défaillances de ce secteur de l'intervention sociale, caractérisé par la variété des situations statutaires des intervenants, la faible rémunération, donc la faible attractivité de ces postes, la forte mobilité des personnels et l'hétérogénéité des formations dont ils disposent.

C'est par la combinaison intelligente des interventions des aidants et des professionnels des champs sanitaire et social que peut être assuré au mieux le parcours du malade chronique.

### Une organisation graduée de la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique

Il est de la responsabilité de chacune des agences régionales de santé, nouvellement créées par la loi hôpital patients, santé et territoires, de structurer l'offre de soins dans les territoires de leur région. Pour cela, les agences s'appuient sur une évaluation des besoins et une concertation avec les acteurs pour organiser une offre graduée permettant à tout patient d'avoir accès à une prise en charge de qualité adaptée à sa situation. Le programme régional de santé (PRS) donnera sa cohérence à l'ensemble de la démarche et des acteurs.

Ainsi, au niveau du territoire et de la région, le dispositif de prise en charge des maladies chroniques permet de proposer des niveaux variés allant du premier recours de proximité et de l'offre de soins à domicile aux centres de référence et aux plate-formes régionales. Les trois principes qui fondent cette répartition de l'offre restent, comme pour toute offre de soins, l'accessibilité, la sécurité et la qualité. Il s'agit également, dans une période où chacun doit intégrer la dimension écono-

2. On peut citer, par exemple :

- *Panel national des aidants familiaux*, BVA/fondation Novartis, janvier 2009;
- *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, Creai/conseil général du Rhône, février 2009;
- *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, Étude Pixel, Novartis, 2002;
- *Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien*, Étude Compas, Novartis, 2001;
- *Enquête nationale sur les besoins de répit des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs aidants*, Creai de Bretagne/AFM, juin 2006.

1. Les résultats de l'enquête 2008 seront prochainement disponibles.

**Quinze millions de personnes, soit 20 % de la population française, sont porteuses d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'une dépendance, sur des sujets aussi divers que l'IRC, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer, le diabète, le sida, les troubles mentaux de longue durée, les conséquences de certains actes chirurgicaux. L'enjeu est désormais de déplacer les soins de l'hôpital vers le domicile et de mieux définir la place des différents acteurs et les conditions de leur coordination.**



## Les maladies chroniques

mique de toute décision, de rechercher l'optimisation des ressources et la mutualisation des moyens.

L'offre de proximité pour la prise en charge de personnes ayant une maladie chronique s'appuie sur l'intervention de nombreux acteurs. Le volet ambulatoire des SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire) permettra une organisation de la coordination des parcours de santé à l'échelle du territoire. Le médecin traitant est l'acteur majeur de cette coordination de proximité et le pivot autour duquel s'articulent les interventions sanitaires, sociales et administratives. Il assure la continuité, la cohérence d'une prise en charge personnalisée qui répond au mieux aux besoins de chacun, tout en maintenant l'exigence de qualité et d'efficacité de cette prise en charge.

En proximité, les ressources mobilisées sont, par exemple, les professionnels de santé libéraux ou de l'hospitalisation à domicile, les réseaux de santé de proximité, les maisons de santé et MDPH, l'hôpital local ou les établissements et services médico-sociaux et sociaux. La question est alors celle de la coordination et de la place de ces différents acteurs. L'important n'étant pas alors la forme de cette coopération, mais sa déclinaison effective. Pour certaines interventions, comme la poursuite d'une chimiothérapie d'un cancer, la reconnaissance d'un statut d'établissement associé, lié par convention avec un établissement autorisé au traitement du cancer, permet de poursuivre en toute sécurité le traitement au plus près du domicile du patient.

À ce titre, l'hospitalisation à domicile permet la prise en charge à domicile de malades qui nécessitent des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle répond à la demande du patient chronique de demeurer le plus possible à son domicile, et peut éviter une hospitalisation en établissement de santé ou en réduire la durée. Point de rencontre entre la médecine hospitalière et la pratique ambulatoire, l'hospitalisation à domicile favorise également la continuité de prise en charge nécessaire aux malades chroniques.

Des organisations innovantes sont parallèlement à mettre en place en particulier pour le suivi de la maladie chronique, avec de nouvelles formes de coopérations entre professionnels de santé, définies dans les travaux de la HAS<sup>3</sup>, qui conduisent à une nouvelle répartition de tâches existantes ou à une répartition de nouvelles tâches entre professionnels de santé.

Les associations de patients agréées jouent également un rôle d'appui auprès des personnes pour répondre à des besoins spécifiques et apporter des informations pratiques.

Le parcours de soins d'une personne atteinte de maladie chronique passe également, avec plus ou moins de fréquence et de durée, par des séjours hospitaliers, que ce soit pour une prise en charge aiguë, pour un bilan de surveillance, pour des soins spécialisés ou

pour une période de soins de suite et de réadaptation plus ou moins prolongée. L'offre de soins régionale doit permettre à tout patient d'accéder à l'ensemble des services, généralistes, spécialisés ou de référence.

Ces séjours hospitaliers, plus ou moins itératifs, qui ponctuent le parcours des personnes atteintes de maladies chroniques sont autant d'étapes qui peuvent, suivant les cas, confirmer une aggravation de leur situation ou au contraire ouvrir un espoir d'amélioration voire de guérison. L'intensité d'une opportunité de greffe pour un insuffisant rénal chronique ou la pose d'une trachéotomie chez un jeune myopathe sont autant d'événements majeurs qu'il faudra savoir accompagner sur le plan médical, psychologique et social.

Les services de soins de suite et de réadaptation ont un rôle fondamental dans la prise en charge des patients en post-aigu. Les séjours dans ces services permettent la prévention ou la compensation des séquelles, l'adaptation du mode de vie au handicap installé, ou la récupération de fonctions motrices ou cognitives. Ces services s'inscrivent totalement dans la filière de prise en charge des maladies chroniques et doivent permettre d'assurer un retour à domicile et, si possible, une réinsertion dans la vie sociale et professionnelle dans les meilleures conditions possibles.

Tous les services à domicile ont également une place fondamentale dans ce dispositif de prise en charge. La politique actuelle favorise le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD), qui permet d'assurer une continuité avec le séjour hospitalier, et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Il est impératif que le lien soit fait entre ces périodes d'hospitalisation et la prise en charge en ville. La continuité et la cohérence des prises en charge est essentielle. Pour cela, les professionnels pourront s'appuyer sur les structures de réseaux, sur les coordinateurs de soins (comme ceux mis en place dans le Plan Alzheimer ou expérimentés dans le Plan cancer), et sur un système d'information ouvert permettant le partage entre professionnels.

Dans tous les cas, le médecin traitant assure le relais auprès de la personne ; encore faut-il que les équipes hospitalières lui aient transmis dans les temps les conclusions du séjour hospitalier et les données du parcours de soins du patient. Un réel effort reste à faire dans ce domaine et plusieurs plans de santé publique, comme le Plan cancer, en ont fait une priorité.

La diversité des maladies chroniques nécessite un panel de réponses large pour permettre à chacun de trouver les réponses à ses besoins. Les composantes de la prise en charge des personnes concernées ne se limitent pas à la « simple organisation » d'une offre de soins aussi complète que possible, mais doit également prendre en compte les éléments forts qui caractérisent la situation particulière des patients pour que leur vie quotidienne avec la maladie ne soit pas réduite à un parcours d'obstacles mais soit au contraire accompagnée dans toutes ses dimensions. 🌟

**3.** Bases méthodologiques pour la réalisation d'un cahier des charges — Intégrer de nouvelles formes de coopération au sein d'une organisation existante. HAS, avril 2008.