Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2015)

Heft: 118: Ein Mikado für mehr Wissen über Parkinson = Un Mikado de savoirs sur le Parkinson = Un Mikado per conoscere meglio il Parkinson

Artikel: Ensemble pour un plus grand succès thérapeutique

Autor: Steurer-Stey, Claudia / Rothweiler, Jörg

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815387

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Égaux en cadence
Spécialiste et patient doivent agir ensemble en tant que coéquipiers placés sur un pied d'égalité. C'est en effet la seule façon de mettre au point et d'appliquer une stratégie thérapeutique optimale à long terme.

Ensemble pour un plus grand succès thérapeutique

Les personnes souffrant de maladies chroniques ne doivent pas rester passives. Source d'information de première main concernant leur affection, elles doivent inviter les professionnels impliqués dans leur traitement à « jouer collectif » sur un pied d'égalité. C'est la base de tout succès thérapeutique à long terme, explique le Prof. Dr méd. Claudia Steurer-Stey*, spécialiste « Chronic Care » (soins chroniques).

Au cours des trente premières années d'existence de notre association, le rôle des patients souffrant de maladies chroniques n'a cessé d'évoluer. En 1985, les patients se présentaient devant les médecins de manière quasiment révérencieuse et ils acceptaient généralement leurs décisions sans faire de commentaire. Aujourd'hui, ils sont plus actifs et plus critiques vis-à-vis du système de santé. Ils formulent des demandes claires, s'informent sur leur maladie, publient leurs expériences en ligne sur des forums et des chats, amorcent et remettent en question les projets de recherche, participent à des études, s'adressent au public, s'organisent en groupes de patients et d'entraide, deviennent membres d'associations et se font mieux entendre dans le monde de la médecine et de la recherche, dans la société et au niveau politique.

Le séminaire « Comment les patients changent la médecine », qui s'est tenu fin avril 2015 à Zurich, l'a clairement montré. Pendant toute une journée, médecins, représentants de l'industrie pharmaceutique, acteurs du système de santé suisse, malades chroniques et délégués d'associations nationales de patients se sont entretenus sur la problématique : « Pourquoi et sous quelle(s) forme(s) les patients jouent-ils aujourd'hui un rôle actif dans l'environnement médical ? Quelles chances et quels défis ce développement entraîne-t-il ? »

À l'issue de cette manifestation, nous nous sommes entretenus avec le Prof. Dr méd. Claudia Steurer-Stey, responsable « Chronic Care » à l'Institut de médecine générale de l'Hôpital universitaire de Zurich. Depuis près de quinze ans, elle s'investit dans l'organisation des soins destinés aux malades chroniques, dont le nombre va croissant. Au cours de son interview, elle explique pourquoi le rapport entre les professionnels et les patients doit encore avancer dans la direction d'un partenariat à égalité

de droits – au profit des personnes concernées par les maladies chroniques comme le Parkinson.

Madame Steurer-Stey, vous vous penchez depuis plusieurs années sur la question de savoir comment bénéficier de la meilleure prise en charge qui soit quand on souffre de maladies chroniques. Pourquoi cette discipline est-elle si importante ?

La prise en charge des malades chroniques est l'un des défis les plus urgents du système de santé. Aujourd'hui, les affections chroniques représentent déjà 60 % des maladies, et concernent plus de 43 % de la population globale, voire près de 70 % des patients âgés de plus de 65 ans. En d'autres termes : près de 80 % des consultations médicales de soins primaires et près de 70 % des frais de santé totaux sont imputables aux maladies chroniques !

Et le problème ne fait qu'empirer. La transition marquée vers une structure démographique beaucoup plus âgée entraîne une croissance substantielle des maladies chroniques. Parallèlement, les progrès de la médecine multiplient les possibilités de diagnostic, de traitement et de surveillance. En définitive, une crise des soins et du financement des maladies chroniques menace. Elle doit être gérée de manière efficace pour permettre une prise en charge systématique, à long terme et de haut niveau du nombre sans cesse croissant de malades chroniques, c'est-à-dire proposer la meilleure qualité possible à un prix acceptable.

Quelles sont les conditions pour y parvenir ?

En définitive, cela dépend des futurs prestataires et de leur manière d'interagir et de coopérer. La présence ou l'absence de directives en matière de soins, le recours aux technologies de l'information, aux systèmes de communication et d'aide à la décision, ainsi que la meilleure compétence des patients et des proches et la coordination des services médicaux avec les offres publiques en décideront.

Quelles sont les approches à ce sujet ?

Le modèle de « Patient Centered Medical Home », ou « foyer médical », a le vent en poupe. Il n'est pas question d'établissement – d'hôpital ou de maison de soins – mais d'un concept de soins médicaux de base complets dans le cadre desquels chaque patient entretient une relation active et continue avec son médecin personnel. Ce dernier est formé pour assurer une prise en charge globale et permanente. Il dirige en outre une équipe chargée des soins du patient. Le médecin prend donc en compte, conjointement avec d'autres spécialistes qualifiés, p. ex. des physiothérapeutes ou des professionnels des soins, les besoins du patient dans toutes les phases de sa vie – qu'il s'agisse des soins aigus, de la prise en charge chronique ou de l'accompagnement en fin de vie. Dans ce modèle, le patient n'est pas un bénéficiaire passif, mais un membre actif de l'équipe, un partenaire du médecin et des autres professionnels de la santé.

Le patient fait partie de l'équipe ? Comment cela fonctionne-t-il ? Après tout, rares sont ceux qui disposent des connaissances médicales nécessaires.

Le « Chronic Care Model », une prise en charge par équipe des malades chroniques déjà universellement employée aux États-Unis, aux Pays-Bas et au Danemark par exemple, requiert absolument la formation et le soutien des patients (outre l'augmentation de l'expertise et des compétences des spécialistes). Ces derniers doivent être responsabilisés – c'est la base fondamentale –, participer directement et pouvoir assumer leur propre responsabilité sans laquelle l'autodétermination n'est pas possible.

Chez les malades chroniques, cette autogestion est naturellement plus importante que chez les patients qui consultent leur médecin pour une affection aiguë. Ils sont les spécialistes de leur condition. Ils vivent avec 24 heures sur 24 et en raison de la durée prolongée de leur maladie, ils apprennent ce qui les soulage dans une situation précise, comment ils peuvent tirer le meilleur parti de ces circonstances. Ils prennent en permanence des décisions essentielles concernant leurs soins, sont inévitablement leurs propres conseillers et font preuve d'une autogestion en conséquence.

C'est sans doute la principale conclusion de ces trente dernières années : l'autogestion ne signifie pas dire à un patient ce qu'il a à faire. Il s'agit d'identifier son rôle majeur dans sa propre gestion et de l'aider à l'accepter, à le comprendre et à assumer la responsabilité de son état de santé.

En pratique, comment y parvenir ?

Concrètement, les professionnels doivent communiquer les informations de base – et au fur et à mesure que la durée de la maladie s'allonge, transmettre également des connaissances approfondies et avant tout des stratégies – qui permettent aux patients de mieux vivre, et ce pour que les patients et leurs proches soient capables de gérer le quotidien avec la maladie sur les plans physique, émotionnel et social (au sens d'une transmission des compétences et d'une responsabilisation). Pour ce faire, la Chronic Care Team, c'est-à-dire le médecin personnel et tous les spécialistes impliqués dans le traitement, définissent avec le patient des objectifs thérapeutiques réalistes. Ils sont régulièrement contrôlés pour lever les barrières, résoudre les problèmes et déterminer de nouveaux objectifs adéquats.

L'expérience montre qu'un soutien efficace et durable à l'autogestion aide les patients et leur entourage à mieux faire face aux défis du quotidien avec une maladie chronique et son traitement. Il limite les complications et les symptômes inutilement pénibles et permet donc de maintenir durablement la meilleure qualité de vie possible. →

*** Le Prof. Dr méd. Claudia Steurer-Stey** a fait ses études de médecine à l'Université Louis-et-Maximilien de Munich (LMU) et les a achevées en 1989 par une thèse de doctorat. Depuis, elle occupe diverses fonctions au sein de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ). En vue d'améliorer à l'avenir les soins des malades chroniques, elle a co-créé, en 2003, le Centre d'éducation interdisciplinaire des patients dans la polyclinique de l'USZ, dont elle a été la directrice médicale. Depuis le mois d'avril 2009, elle est à la tête du service Chronic Care dans l'Institut de médecine de premier recours de l'USZ.

Photos : sdp, fotolia

Quelles contributions doivent apporter les médecins, les thérapeutes, le système de santé et la société en général ?
Les prestataires de soins de santé doivent avoir accès aux informations nécessaires pour la prise en charge optimale des patients. À cet effet, il faut des directives de pratique fondées sur des bases factuelles, des consultations de spécialistes, une formation des prestataires de services et davantage de coopération entre tous les professionnels sur la base des dits diagrammes de prise en charge. De plus, des procédures de travail structurées et des systèmes d'information clinique susceptibles de mettre à la disposition de l'équipe du cabinet des données actuelles sur les patients, des observations à longue échéance et des résultats sur l'évolution qualitative de l'équipe sont nécessaires. Ils peuvent ensuite être utilisés pour encourager la réflexion sur le travail réalisé et pour optimiser les ressources. Chaque cabinet médical, chaque centre de soins et chaque hôpital étant intégré dans une communauté environnante, une liaison étroite entre le système de soins/le cabinet et les ressources communautaires joue un rôle majeur dans le modèle Chronic Care.

Spécialiste et patient deviennent des partenaires

Déploiement des ressources nécessaires – et confiance en elles
Le patient doit être responsabilisé par le biais d'une transmission des connaissances, de conseils et le cas échéant, d'une formation pratique. C'est la condition *sine qua non* pour que les professionnels puissent se fier à lui pour garantir une meilleure gestion de la maladie !

Rapport d'égal à égal, communication honnête et précise
Les spécialistes et les patients doivent agir de concert. Pour ce faire, ils ont besoin de toutes les informations disponibles. Les professionnels doivent renoncer au jargon technique et les patients ne cacher ni les sujets tabous, ni les éventuels revers subis.

Communication multisensorielle
La communication qui s'adresse à plusieurs sens accélère le processus d'apprentissage. Écouter des informations, regarder des images et faire des expériences améliore la compréhension des patients !

Motivation, confiance en soi et force mentale
Si quelqu'un est fermement convaincu de pouvoir faire quelque chose, il en sera capable. En revanche, s'il n'y croit pas, il n'essaiera même pas ! Développer des représentations et des visions d'une prise en charge médicale fructueuse permet d'instaurer la confiance, d'assumer la responsabilité et de mieux atteindre des objectifs réalistes !

Répétition et contrôle en commun régulier
Notre inconscient a besoin de 7 à 21 répétitions pour faire d'un geste une habitude. Il ne faut donc pas renoncer si cela prend du temps à mettre en place.

Le spécialiste indique le cap, mais c'est le patient qui pilote le bateau
Ça ne marche qu'en équipe, quand tout le monde est sur la même longueur d'onde !

Revenons à l'autogestion : comment un patient peut-il être assuré de recevoir véritablement toutes les informations et les compétences qui lui permettent de s'autogérer ?
C'est une excellente question – et elle est très bien formulée, car elle repose sur la supposition tout à fait exacte que le patient doit souvent demander quelque chose, et donc être lui-même actif. Il doit notamment disposer de toutes les informations qui le mettent en position de comprendre ce que la stratégie thérapeutique proposée par le médecin doit apporter – et de déterminer si elle lui semble adéquate et supportable. Il n'est pas question d'une simple transmission des savoirs, mais d'une assimilation adaptée à la situation personnelle de toutes les capacités qui permettent l'autocontrôle, la responsabilité individuelle et l'autodétermination vis-à-vis de la maladie chronique.

Pour cela, une coopération et une communication ouverte et claire entre les experts, à savoir le médecin ou le thérapeute, et le patient, s'avère nécessaire en premier lieu. Les associations de patients comme Parkinson Suisse jouent aussi un rôle essentiel. Elles mettent à disposition des informations fondées et neutres sur tous les aspects cruciaux de la maladie. Elles conseillent les personnes concernées de manière personnalisée et très spécifique, transmettent dans le cadre de cours et de séminaires des savoir-faire et des capacités qui facilitent l'autogestion. Et elles disposent de précieuses connaissances de première main qui sont communiquées aux patients et à leurs proches dans le cadre des groupes d'entraide par exemple, mais aussi recueillies par les spécialistes actifs au sein de l'association et disponibles à tout moment.

Comment fonctionne l'autogestion des patients dans la pratique ?
La Care Team (équipe soignante) et le patient définissent ensemble un objectif réaliste. Par exemple : pour améliorer son élocution, il doit réaliser un entraînement logopédique. Ensuite sont identifiés les obstacles pour y parvenir (où se trouve le logopédiste, à quelle fréquence le patient doit-il le consulter et comment s'y rend-il ?) et des approches sont élaborées pour les surmonter. En résulte un plan d'action (par exemple, « Je participe deux fois par semaine pendant trente minutes au groupe de logopédie de Winterthour »). En matière d'autocontrôle, le patient observe de quelle manière il réussit à mettre en œuvre le plan d'action. Et adapte son comportement. Les réussites (« C'est utile ! »), la force de l'équipe (« Je ne suis pas seul(e) ! »), l'apprentissage (« Ah, c'est comme ça que ça marche ! »), la persuasion sociale (« Je peux être un modèle pour d'autres ! ») et davantage de compétence personnelle (« Je sais désormais ce que je dois faire pour parler de manière plus intelligible ! ») accroissent l'autodétermination et confèrent la confiance en soi nécessaire pour atteindre d'autres objectifs. *jro*