

# Gestion d'une maladie chronique grave



**Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?** Une maladie chronique est une maladie qui dure normalement plusieurs mois ou années et qui est généralement incurable. La majorité des personnes âgées ont au moins une maladie chronique, telle que l'hypertension, l'arthrite ou le diabète. La plupart des maladies chroniques peuvent être gérées par vous-même et votre médecin. Toutefois, avec le temps, une telle maladie peut évoluer en maladie chronique grave.

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

Une maladie chronique *grave* est un trouble de la santé qui interfère avec les fonctions quotidiennes d'une personne et peut parfois réduire son espérance de vie. Les maladies chroniques graves courantes incluent notamment le cancer, le VIH/sida, l'insuffisance cardiaque, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), la cirrhose du foie, les troubles rénaux et la maladie d'Alzheimer.

## Quand vous apprenez que vous avez une maladie chronique grave

Quand vous apprenez que vous avez une maladie susceptible d'altérer votre vie, voire de la raccourcir, cela peut être bouleversant. Il est normal de ressentir plusieurs émotions après avoir reçu un tel diagnostic. Certaines personnes se sentent angoissées, tristes ou en colère. Certains ressentent de l'espoir, d'autres du désespoir.

Chaque personne qui apprend qu'elle est atteinte d'une maladie grave peut réagir de différentes manières. Certains jours, il peut être difficile de se souvenir qu'on a reçu un diagnostic d'une maladie grave, mais d'autres jours, on y pense sans cesse. On peut avoir du mal à dormir, un manque d'appétit, et se sentir incapable de faire des activités normales.

Il peut être utile de savoir que ces réponses sont normales et qu'elles s'atténueront sans doute avec le temps. La bonne nouvelle, c'est que la vie peut continuer, et qu'elle peut même être agréable, même en présence d'une maladie grave.

## Stratégies de gestion

Il n'est pas rare d'avoir de nombreuses questions après avoir reçu un diagnostic de maladie chronique grave. De nombreux gens sont mieux capables de gérer la nouvelle quand leurs questions reçoivent des réponses. En recevant des informations concernant la sévérité de la maladie, les traitements qui sont disponibles et l'évolution possible, les patients et leur famille sont mieux équipés pour gérer la maladie.

C'est une bonne habitude de noter toutes vos questions pour les poser à votre médecin. Si vous le souhaitez, demandez à un proche de vous accompagner aux rendez-vous médicaux pour recueillir les informations. Informez votre médecin et l'équipe de soins que vous souhaitez qu'ils communiquent avec ce proche.

Certaines informations peuvent être difficiles à aborder. Par exemple, une personne qui apprend que sa maladie est grave et potentiellement mortelle peut vouloir demander combien de temps il lui reste. En toute honnêteté, aucun médecin ne le sait jamais avec certitude. Cependant, s'il est important pour vous et votre famille que vous ayez une idée, dans de nombreux cas votre médecin connaît suffisamment votre maladie pour pouvoir faire une estimation. Par exemple, un médecin peut dire qu'un patient souffrant de cette maladie vit généralement pendant une période de quelques mois ou quelques années.

Toutefois, il est possible qu'un médecin hésite à donner une estimation de temps, car cela dépend de l'efficacité des traitements et de l'évolution de la maladie. Si les médecins ne savent réellement pas, ils vous le diront. Cependant, si vous et votre famille souhaitez savoir ce que l'avenir vous réserve, n'hésitez pas à poser la question plusieurs fois, si la première réponse ne vous a pas donné les informations dont vous avez besoin.

*voir verso*

## Profitez des moments agréables

La plupart des personnes atteintes d'une maladie chronique grave passent d'abord par une période de détresse, avant de commencer à mieux s'adapter. Il est important de faire des activités qui peuvent vous aider à améliorer votre qualité de vie, même si les choses ne sont plus comme avant.

Essayez de trouver des activités que vous aimez faire tous les jours et fixez-vous des objectifs réalistes à court terme. Faites des choses qui vous intéressent, vous donnent de la joie ou vous détendent, comme lire un livre, regarder un film, faire de la marche, visiter des amis et proches ou leur parler au téléphone. Programmez des activités que vous et votre famille aimez faire ensemble.

## Trouvez de l'aide dans votre famille et dans votre communauté

Vous pouvez réduire votre niveau de stress en vous débarrassant de certaines corvées non essentielles. Il peut être nécessaire de demander de l'aide à votre famille et à vos amis. Les personnes qui font partie d'une communauté religieuse peuvent bénéficier du soutien du clergé ou d'autres membres de la communauté. Dans ce cas, vous ou votre famille devrez leur parler de votre maladie.

Une maladie grave peut être stressante pour toute la famille. Il n'est pas rare que des relations soient plus

difficiles. Si tel est le cas, essayez de voir les choses du point de vue de l'autre personne, et parlez à vos proches de votre maladie et de ce qu'elle implique tant pour eux que pour vous. Vous devriez également encourager les membres de votre famille à prendre soin d'eux-mêmes, particulièrement s'ils sont impliqués dans vos soins à domicile.

## Soutien de votre équipe médicale

Voici quelques suggestions pour tirer le meilleur parti de vos interactions avec votre équipe médicale :

- Assurez-vous que les communications entre vous et votre médecin sont claires.
- Demandez à votre équipe médicale comment contrôler les symptômes de votre maladie.
- Respectez vos rendez-vous au centre médical, surtout si vous ne vous sentez pas bien.
- Suivez attentivement le plan dont vous et votre médecin avez discuté.

## Comment trouver de l'aide

Si vous continuez à ressentir de l'angoisse et avez des difficultés à gérer votre maladie chronique grave, parlez-en à votre médecin. Il peut vous suggérer des stratégies pour vous aider, par exemple vous orienter vers un conseiller professionnel ou un groupe de soutien.

### Formation des patients

# Gestion d'une maladie chronique grave

**Si vous souhaitez avoir de l'aide pour accéder aux ressources, veuillez en parler à votre docteur, infirmier/ère ou assistant/e social/e au centre médical.**