

100
QUESTIONS/RÉPONSES



LA MALADIE CHRONIQUE

Vivre avec au quotidien

Dr Karin Martin-Latry



SOMMAIRE

QUELQUES DÉFINITIONS

1	Quelle est la différence entre une maladie aiguë et une maladie chronique ?	11
2	Quelle est la différence entre un diagnostic et une annonce ?	12
3	Quelle est la différence entre une maladie et un facteur de risque ?	13
4	Qu'est-ce qu'une maladie silencieuse ? Ou pourquoi alors que l'on ne ressent rien la maladie est pourtant bien présente ?	14
5	Quelle est la différence entre une maladie génétique, une maladie héréditaire et une maladie familiale ?	15
6	Qu'est-ce qu'une maladie rare ? Qu'est-ce qu'une maladie orpheline ?	16
7	Qu'est-ce qu'un biomarqueur ?	17

AUTOUR DE L'ANNONCE

8	« Comment ça je suis malade ! » : l'état de choc et de stupeur	21
9	« Non je ne suis pas malade ! » : l'état de déni	22
10	« Pourquoi cela m'arrive à moi ! je suis en colère ! » : l'état de colère	23
11	« Depuis l'annonce, je pleure ou j'ai envie de pleurer » : un état de tristesse	24
12	Qui peut expliquer la maladie ?	25
13	La vie avec une maladie peut-elle continuer comme avant ?	26
14	Une maladie chronique peut-elle guérir ?	27
15	Une maladie peut-elle être transmise à ses enfants ? Petits enfants ?	28
16	Une maladie peut-elle empêcher d'avoir des enfants ?	29
17	Est-ce que toutes les maladies se soignent ?	30
18	Une maladie peut-elle modifier l'apparence physique ?	31
19	Une maladie nécessite-t-elle un suivi médical ?	32
20	Le suivi médical doit-il être réalisé à l'hôpital ou en ville ?	33
21	Qui d'autre que les médecins peuvent prendre en charge la maladie ?	34
22	Est-on obligé de faire tous les examens qui sont demandés par le médecin ?	35
23	Pourquoi faire des prises de sang ? des bilans ?	36
24	Pourquoi parfois les médecins parlent de prévention ?	37

25	Doit-on systématiquement prendre des médicaments pour gérer une maladie chronique ?	38
26	Ne pourrait-on pas vieillir sans être malade ?	39
27	Est-il possible d'avoir un 2 ^e avis médical ?	40
28	Que faire de tous les documents en lien avec le suivi de la maladie ?	41
29	C'est quoi une Affection de longue durée (ALD) ?	42
30	C'est quoi la prise en charge à 100 % ?	43
31	Les médecins ont proposé de participer à un essai clinique : est-ce obligatoire d'accepter ?	44

JUSTE APRÈS L'ANNONCE

32	À quels signes être attentif avec une maladie ?	47
33	Ne pourrait-on pas tout simplement résoudre la maladie par une opération ?	48
34	Et si le mot « anesthésie » rebute, inquiète ?	49
35	Y a-t-il autre chose que des médicaments pour soigner une maladie ?	50
36	Peut-on plutôt se soigner par les plantes ? Ou des compléments alimentaires ?	51
37	Doit-on ou peut-on parler de la maladie à ses proches ?	52
38	À qui en dehors des proches peut-on parler de la maladie ?	53
39	Peut-on concilier travail et maladie ?	54
40	Peut-on concilier sport et maladie ?	55
41	On dit d'arrêter de fumer, comment faire ?	56
42	Et s'il est difficile d'arrêter de fumer ?	57
43	L'alimentation doit-elle être modifiée en cas de maladie ?	58
44	L'alcool peut-il être continué ?	59
45	Pourquoi certains médicaments sont distribués à l'hôpital et pas dans une pharmacie de ville ?	60
46	Pourquoi le médecin traitant ne peut pas prescrire tous les médicaments existants ?	61
47	Pourquoi quand on vient d'être hospitalisé pour une maladie on passe parfois son temps à retourner à l'hôpital ?	62
48	Quelle place pour les proches/les aidants ?	63
49	Et si la maladie ne permet plus de faire comme avant ?	64

LES TRAITEMENTS, DONT LES MÉDICAMENTS

50	Qui peut expliquer les médicaments?	67
51	Quand le médecin a prescrit des médicaments mais qu'on ne veut même pas les prendre.....	68
52	Comment sait-on si le traitement, les médicaments fonctionnent? Sont efficaces?	69
53	Et si on n'aime pas les médicaments?	70
54	Combien de temps doit-on prendre des médicaments? Peuvent-ils un jour être arrêtés?	71
55	Pourquoi existent-ils les génériques?	73
56	Qu'est-ce qu'un médicament biosimilaire?	75
57	Un pilulier: pourquoi faire?.....	76
58	Comment conserver les médicaments?	77
59	Que faire en cas d'oubli de prise des médicaments?	79
60	Quelles conséquences en cas d'arrêt des médicaments?	81
61	Les médicaments sont-ils arrêtés en cas d'amélioration?	82
62	Le médecin peut-il diminuer les médicaments en cas d'amélioration?	83
63	Si les médicaments sont arrêtés pendant une semaine et qu'il ne s'est rien passé, y a-t-il guérison?	84
64	Que faire en cas de peur des piqûres?	85
65	Est-ce que l'on paye les médicaments?	86
66	Est-ce que l'on peut conduire lorsque l'on prend des médicaments? Ou lorsque l'on a une maladie?	88
67	Peut-on utiliser les médicaments périmés?	90
68	Qui peut renouveler une ordonnance?	91
69	C'est quoi un médecin secteur 1 et secteur 2?	92
70	Prendre des médicaments c'est être vieux!	93
71	Pourquoi deux personnes qui ont la même maladie n'ont pas les mêmes médicaments/les mêmes examens?	94

LA VIE AU QUOTIDIEN

72	Pourquoi a-t-on besoin d'un généraliste et d'un spécialiste?	97
73	C'est quoi un dépassement d'honoraire/honoraire libre?	98
74	Pourquoi faut-il payer certains soins?	99
76	Pourquoi paye-t-on le taxi conventionné ou le VSL (véhicule sanitaire léger) pour aller ou repartir de l'hôpital ou de la clinique même si on est convoqués?	100
76	Peut-on voyager avec des médicaments, avec une maladie chronique?	101

77	Comment faire pour partir en voyage plus de 6 mois?	102
78	Si les prises de sang sont redevenues normales, est-ce que l'on est guéri?	104
79	Est-ce que l'on peut prendre des médicaments en cas de rhume? De mal de ventre ou de mal de tête?	105
80	Un dentiste peut-il opérer lorsque l'on prend des médicaments? ..	106
82	Est-ce normal si des symptômes sont toujours présents malgré le traitement?	107
83	Et si on ne se sent pas écouté?	108
83	Se sentir nul/incapable/coupable?	109
84	Et la vie intime/sexuelle dans tout cela?	110
85	Peut-on aller voir des amis/de la famille qui sont malades ou qui gardent une personne malade?	111
86	Peut-on s'exposer au soleil en cas de maladie chronique?	112
87	Qu'en est-il de la vie sociale?	113
88	Y a-t-il des précautions à prendre en cas d'opération?	114
89	Y a-t-il des vaccins obligatoires en cas de maladie chronique? Le vaccin contre la grippe est-il obligatoire?	115
90	Quand la maladie signe sa présence au quotidien: douleur, fatigue, sommeil, incapacité... ..	116
92	Quelles réponses trouver sur internet?	117
92	Qu'est-ce qu'une MSP (Maisons de santé pluriprofessionnelles)? ..	118
93	Qu'est-ce qu'une CPTS (Communautés professionnelles territoriales de Santé)?	119
94	Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient (ETP)?	120
95	Doit-on garder les papiers en lien avec la gestion et le suivi de la maladie?	121
96	Et s'il y a plusieurs maladies en même temps?	122
97	Et si on en a marre de tout cela?	123
98	Dans la famille, ils ont tous vécu âgés même malades alors pourquoi s'embêter avec cette maladie?	124
99	Préférer vivre sans prendre de traitements en meilleur état quitte à ce que cela soit moins longtemps versus vivre plus longtemps mais en mauvais état à cause des traitements?	125
100	Comment « accepter » une maladie qui n'est pas choisie?	126
CONCLUSION		127
REMERCIEMENTS		128