

COMPRENDRE LA NOTION DE FARDEAU

Présentation du concept

Le **fardeau** (burden) est l'accumulation des conséquences liées aux maladies et à leur prise en charge. Le subir et l'ajuster chaque jour pour préserver sa qualité de vie représente une **charge de travail** (workload). Accompagner le patient dans la gestion de ce fardeau est un objectif de la prise en charge pour préserver sa santé et sa qualité de vie.

Discussion

Le patient doit gérer les conséquences des maladies chroniques qui s'accumulent et créent plusieurs types de difficultés liées à cinq domaines :

- **Interactions avec le système de santé** : prises de rendez-vous, coordination de plusieurs rendez-vous, temps passé pour les consultations, gestion des arrêts de travail et des formalités administratives, échanges avec les professionnels de santé, informations contradictoires, attente de résultats ...
- **Médicaments** : oubli de prises, contraintes liées à certains médicaments, effets secondaires, gêne créée pour certaines activités, obtention des ordonnances, sentiment de stigmatisation dans certaines circonstances au travail ou entre amis ...
- **Changements de mode de vie** : modification du régime alimentaire, injonction d'activité physique, arrêt du tabac ...
- **Charge financière** : coût de certains médicaments, de certaines prestations médicales ou paramédicales ...
- **Nécessité d'apprendre** : à gérer son traitement, à naviguer dans le système de santé ...

Le fardeau envahit progressivement la vie quotidienne du patient et le rappelle sans cesse à son état de malade. Sa gestion entraîne une **charge de travail** (workload) faite d'efforts déployés pour supporter l'accumulation des conséquences et trouver des solutions aux difficultés multiples. Le patient est pris entre deux désirs contradictoires, se soigner correctement et préserver sa qualité de vie.

Le poids du fardeau varie selon les données cliniques de l'état multimorbide mais il dépend aussi de la compréhension et de l'acceptation de son état par le malade ainsi que de son environnement de vie. Le risque d'un fardeau mal supporté est une **mauvaise adhésion** à

la prise en charge proposée.

Un objectif important du médecin est donc d'essayer de **diminuer la lourdeur du fardeau**. Ceci passe par une **évaluation aussi exhaustive que possible du fardeau**.

Le fardeau est fluctuant dans le temps et nécessite souplesse et adaptabilité du médecin.

Illustration(s) clinique(s)

Charles B. 55 ans, 1m80, 110 kg est atteint d'un syndrome d'apnées du sommeil sévère. Syndrome mis en évidence par son médecin traitant, à la suite de l'alerte donnée par le médecin du travail. Son employeur se plaignait de sa somnolence au bureau. La découverte de ce problème a entraîné une cascade de bilans complémentaires, révélant une HTA non traitée jusque-là et difficile à équilibrer, un diabète de type 2, une insuffisance rénale débutante, une hypothyroïdie. Son ordonnance « vierge » jusqu'alors comporte maintenant, outre le Paracétamol qu'il prend régulièrement pour ses gonalgies, pas moins de 3 molécules. Il doit avoir des bilans biologiques réguliers, revoir le cardiologue, le pneumologue qui gère sa PPN, sans compter un crochet par l'endocrinologue et le rhumatologue. Il a dû rencontrer une diététicienne. Les objectifs de poids qu'elle lui a fixé, lui paraissent impossibles à atteindre.

La marche à pied prescrite est contrariée par ses gonalgies. Enfin sa ventilation nocturne gêne sa femme pour dormir... Celle-ci téléphone au médecin traitant et lui fait part de son découragement. « Mon mari n'est plus le même, il ne veut plus voir personne, il est devenu renfermé ; il râle à chaque fois qu'il doit aller chercher ses médicaments, quand il n'oublie pas de les prendre, et je ne vous dis pas l'accueil quand j'essaye de lui servir les plats recommandés par la diététicienne. Il dit toujours que c'est trop de choses à faire face. Dans cette situation il n'y a guère que son employeur qui soit content, car il ne s'endort plus devant son ordinateur ! »

Référence bibliographiques

1. Tran VT, Barnes C, Montori VM, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions ; BMC Medicine (2015) 13:115 DOI 10.1186/s12916-015-0356-x .
2. Mujica-Mota RE, Roberts M, Abel G, and al. Common patterns of morbidity and multi-morbidity and their impact on health-related quality of life: evidence from a national survey. Qual Life Res. 2015 Apr;24(4):909-18.
3. Rosbach M, Andersen JS (2017) Patient- experienced burden of treatment in patients with multimorbidity ± A systematic review of qualitative data. June 23, 2017 ; PLoS ONE 12(6): e0179916.

4. Buffel du Vaure C, Ravaud P, Baron G, et al. ; Potential workload in applying clinical practice guidelines for patients with chronic conditions and multimorbidity: a systematic analysis. *BMJ Open* 2016;6: e010119. doi:10.1136/ bmjopen-2015-010119
5. Fortin M. and all ; Psychological Distress and Multimorbidity in Primary Care ; *Ann Fam Med* 2006;4:417-422. DOI: 10.1370/afm.528.