

OPTIMISATION DU BIEN-ÊTRE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE PLAIE



Présentation réalisée par un groupe d'experts

RÉDACTEUR EN CHEF:
Jason Beckford-Ball

ÉDITEUR:
Kathy Day

PUBLIÉ PAR:
Wounds International
Enterprise House
1-2 Hatfields
London SE1 9PG, UK
Tel: + 44 (0)20 7627 1510
Fax: +44 (0)20 7627 1570
info@woundsinternational.com
www.woundsinternational.com

© Wounds International 2012



Présentation appuyée par Smith & Nephew. Les opinions exprimées sont celles des auteurs; elles ne reflètent pas nécessairement celles de Smith & Nephew.



Comment citer ce document:

Consensus international.
« Optimiser le bien-être des personnes vivant avec une plaie », présentation réalisée par un groupe d'experts, Londres, Wounds International, 2012.
Disponible sur : <http://www.woundsinternational.com>

AVANT-PROPOS

Au mois de février 2011, un groupe de professionnels et de chercheurs du secteur du traitement des plaies s'est réuni au Cap, en Afrique du Sud, afin de définir un cadre de travail qui permettrait aux cliniciens de maximiser le bien-être des patients tout en préservant l'efficacité du traitement des plaies. L'objet de cette rencontre n'était pas d'établir la qualité du traitement des différentes plaies, mais plutôt d'évaluer le fardeau que représente la vie avec une plaie ainsi que le rôle joué par les cliniciens, l'industrie pharmaceutique et les organisations dans le bien-être du patient¹.

Une réunion de consensus, à laquelle ont participé des spécialistes de premier plan d'Europe, des États-Unis et d'Australie, a ensuite été tenue en mai 2011, à Bruxelles. Ces spécialistes, issus entre autres du corps médical, du personnel infirmier, des professions paramédicales et du secteur de la recherche, ont fait part de leurs expériences lors de cette rencontre. À l'issue de cette réunion de consensus, un document provisoire a été élaboré et soumis à un examen approfondi par le groupe d'experts. Des spécialistes des quatre coins du monde sont également intervenus afin d'établir les pratiques adoptées dans les différentes régions. Tous ces travaux ont abouti à un consensus sur les déclarations, consensus indiqué par la ratification par chacun des membres du groupe d'experts.

En octobre 2011, deux groupes de patients ont participé à un atelier à l'université de Leeds, au Royaume-Uni. L'objet de cet atelier était de recueillir de l'information sur les conséquences des plaies sur la vie des patients et sur celle de leurs aidants naturels et des membres de leur famille. Des membres du Pressure Ulcer Research Service User Network (PURSUN UK) et du Bradford Wound Care Group ont fait part de leur expérience personnelle et ont participé au processus de révision du texte. Quelques-unes de leurs paroles sont citées dans le présent document pour souligner certains points.

Objectifs du présent document :

- ▶ **Accroître les connaissances des intervenants sur le fardeau que représentent les plaies pour les patients et les aidants naturels**
- ▶ **Renforcer la capacité des cliniciens à expliquer aux patients et aux aidants naturels leurs décisions concernant le traitement afin d'améliorer l'observance et de réduire les complications**
- ▶ **Souligner l'importance de l'écoute et proposer des façons d'amorcer le dialogue sur le bien-être.**
- ▶ **Renforcer la capacité des intervenants à mettre en oeuvre des stratégies rentables de prise en charge des plaies qui permettent d'optimiser le bien-être et réunissent tous les intervenants autour d'un objectif commun.**

GRUPE D'EXPERTS

Matthias Augustin directeur, Institute for Health Services Research in Dermatology and Nursing, University Clinics of Hamburg, Allemagne

Keryn Carville professeure auxiliaire en soins infirmiers à domicile, Silver Chain Nursing Association et Curtin University, Australie

Michael Clark (Co-président) professeur invité, viabilité des tissus, Birmingham City University, Royaume-Uni

John Curran directeur, 7bn, Londres, Royaume-Uni

Mieke Flour Service de dermatologie, Hôpital universitaire de Leuven, Belgique

Christina Lindholm professeure de soins infirmiers en clinique, Karolinska University Hospital/Sophiahemmet University, Suède

John Macdonald directeur, Project Medishare et Hôpital Bernard Mevs, Port-au-Prince, Haïti, et département de dermatologie et de chirurgie cutanée, Miller School of Medicine, University of Miami, Floride, États-Unis

Kyoichi Matsuzaki chef du Service de chirurgie esthétique, Kawasaki Municipal Tama Hospital, professeur agrégé, service de chirurgie plastique, St. Marianna University School of Medicine, Japon

Christine Moffatt professeure de soins infirmiers en clinique, Nottingham University, et infirmière consultante, Royaume-Uni

Matt Pattison directeur, 7bn, Londres, Royaume-Uni

Patricia Price psychologue en santé et doyenne de la faculté d'études sur les soins de santé, Cardiff University, Royaume-Uni

Paul Trueman professeur adjoint en économie de la santé, Brunel University, Londres, Royaume-Uni

Wendy White Infirmière clinique Consultante/Éducatrice, White Woundcare, Nouvelles Galles du Sud, Australie

Trudie Young (présidente) infirmière clinicienne et consultante/éducatrice, White Woundcare, Nouvelle-Galles du Sud, Australie

Optimiser le bien-être des personnes vivant avec une plaie

Bien que les soins de santé soient de plus en plus axés sur le patient, les cliniciens, les organisations des soins de santé et l'industrie pharmaceutique ont tous un rôle important à jouer pour veiller à l'efficacité de la prestation des soins et à la prise en compte des exigences complexes des personnes vivant avec une plaie¹.

POURQUOI LE BIEN-ÊTRE EST-IL SI IMPORTANT ?

Vivre avec une plaie est un fardeau dont la complexité dépend de nombreux facteurs. Les cliniciens, l'industrie pharmaceutique et les organisations de soins de santé ont tendance à prendre la guérison de la plaie comme paramètre d'évaluation du résultat du traitement. De leur côté, les cliniciens mesurent la plaie et enregistrent des données sur celle-ci. Par exemple, ils notent les données sur la réduction des dimensions et de la profondeur de la plaie ainsi que l'aspect du lit de la plaie. Les organisations de soins de santé, elles, s'intéressent parfois à la prévalence et à l'incidence des différents types de plaies chez différents groupes de patients. Quant aux chercheurs, ils se concentrent souvent sur les propriétés des pansements en examinant, entre autres, leur efficacité antimicrobienne ou leur capacité de prise en charge des fluides.

Bien que ces éléments soient tous importants, les personnes qui vivent avec une plaie sont nombreuses à avoir d'autres priorités. Parmi ces priorités, on compte la réduction de la douleur ou de l'odeur, le camouflage des écoulements inesthétiques et la discrétion des pansements qui leur permettent de porter certains vêtements ou des chaussures, ou encore, de vaquer à leurs occupations quotidiennes.



Les personnes qui vivent avec une plaie et celles qui risquent d'en avoir une doivent apporter des changements considérables à leurs habitudes de vie et s'administrer un certain nombre de soins, ce qui peut être difficile à long terme et entrer en conflit avec leur style de vie, leurs priorités et leurs habitudes

“
La routine matinale dure deux heures chaque jour, avant le petit-déjeuner. C'est dur. ”

Les aspects physiques d'une plaie peuvent être évalués à l'aide d'outils différents, mais la notion de « bien-être » est bien plus difficile à cerner. Chez les sujets qui vivent avec une plaie, le fardeau peut être attribuable à la chronicité de celle-ci (autrement dit, le fait que la plaie met du temps à guérir ou réapparaît)². Par ailleurs, la qualité de vie des personnes vivant avec un ulcère, même guéri, peut être inférieure à celle de la population générale³ en raison du taux de récurrence élevé et (ou) de la nécessité de s'administrer des soins tout au long de la vie (p. ex. des traitements de compression)³.

Il est reconnu que la prolongation du délai de guérison d'une plaie a des effets psychosociaux, par exemple l'anxiété et la dépression⁴⁻⁶, et qu'une mauvaise prise en charge des symptômes est susceptible d'entraîner la non-observance du traitement⁷⁻⁹. Or, les données dont on dispose à l'heure actuelle révèlent que lorsque les patients participent de façon active à leurs propres soins, les résultats s'améliorent¹⁰. Par conséquent, il faut permettre aux patients de prendre leur propre santé en main et de choisir ce dont ils veulent se prévaloir dans une vaste gamme de services offerts. En outre, l'accès aux soins et l'orientation vers des cliniciens dont les connaissances, les compétences et les ressources sont à jour sont essentiels si l'on veut poser rapidement le diagnostic, instaurer le traitement qui convient dans les meilleurs délais et éviter les complications².



On estime de plus en plus que l'amélioration de la santé et du bien-être est associée à des avantages économiques et sociaux¹¹

Le groupe de consensus s'est entendu sur une définition du bien-être en regard de la prise en charge de la plaie (Case 1).

CASE 1 Le bien-être en fonction de la prise en charge des plaies

Le bien-être est une matrice dynamique fondé sur différents facteurs, y compris des facteurs physiques, sociaux, psychologiques et spirituels. Le bien-être est un concept qui varie d'une personne à l'autre et en fonction du temps. C'est un concept sur lequel influent la culture et le contexte. Il ne dépend pas du type ou de la durée de plaie ni même du milieu de soins. Dans le cadre du traitement des plaies, l'optimisation du bien-être du patient sera l'aboutissement de la collaboration et de l'interaction entre les cliniciens, le patient, la famille, les aidants naturels, le système de santé et l'industrie pharmaceutique. Les objectifs fondamentaux sont l'optimisation du bien-être, la cicatrisation et la guérison de la plaie, le soulagement et la prise en charge des symptômes ainsi que la participation de toutes les parties à ce processus.

Facteurs ayant une incidence sur le bien-être

TYPES DE BIEN-ÊTRE

La santé désigne l'état général d'une personne, ce qui signifie généralement l'absence de maladies, de blessures ou de douleur. Dans sa première définition, formulée en 1948, l'Organisation mondiale de la Santé affirme que la santé « est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹². Cette définition reste déterminante pour les politiques adoptées et est généralement liée aux trois types de bien-être, qui sont eux-mêmes inter-reliés :

- **Le bien-être physique** : Capacité d'exercer, de façon autonome, les activités telles que se laver, s'habiller, se nourrir et se déplacer
- **Le bien-être mental** : Sous-entend que les facultés cognitives du patient sont intactes et que celui-ci n'est en proie à aucun sentiment de peur, d'anxiété, de stress et de dépression ou à d'autres émotions négatives
- **Le bien-être social** : Capacité d'interagir avec les membres de la famille et de la société et avec des amis et des collègues¹.

Le groupe de consensus a déterminé qu'il existe un quatrième type de bien-être qui permet d'élargir la définition :

- **Le bien-être spirituel/culturel** : C'est-à-dire la capacité de trouver un sens et un but à la vie par l'intermédiaire des liens établis avec soi-même et autrui. Cet élément fait partie intégrante de la santé mentale, émotionnelle et physique. De plus, il peut être associé à une religion, des croyances culturelles ou des valeurs personnelles précises.

Le bien-être physique

Les paramètres physiques de la plaie comprennent des facteurs directs, comme ses dimensions, sa profondeur, son emplacement et sa durée². Par contre, il existe d'autres paramètres physiques qui entretiennent un rapport indirect avec l'état de la plaie, comme l'odeur, la douleur ou l'irritation et les écoulements associés à l'excès d'exsudat ou aux mauvaises techniques de prise en charge de l'exsudat². Conséquences possibles :

- **Réduction de la mobilité** : par ex. incapacité de monter les escaliers, de marcher ou d'utiliser les transports en commun
- **Évitement des rapports sociaux** : par ex., à la suite d'une mauvaise prise en charge de l'exsudat¹³
- **Mauvaise alimentation** : par ex., augmentation de l'obésité en raison de l'immobilité ou de la diminution de l'appétit dans les cas de dépression
- **Insomnie et fatigue** : par ex., en raison de la douleur pendant la nuit².

Selon les données recueillies auprès de groupes de discussion internationaux, la douleur reste l'un des symptômes particulièrement pénibles pour les personnes vivant avec une plaie chronique^{14,16}. Parallèlement, l'odeur et l'exsudat associés à l'écoulement sont, dans certains cas, des rappels physiques constants de l'existence de la plaie et risquent d'engendrer des sentiments de dégoût, de répugnance envers soi-même et de perte de confiance en soi¹⁷.

Bien que la guérison soit le principal objectif des soins administrés dans le traitement des plaies, dans le cas des plaies malignes ou qui cicatrisant mal, la guérison n'est parfois pas aussi importante que la prise en charge des symptômes physiques. Autrement dit, le bien-être global du patient peut être considéré comme un objectif tout aussi important que la guérison de la plaie.

En outre, les personnes qui vivent avec une plaie chronique ont souvent d'autres maladies qui ont une incidence sur leur capacité de fonctionner de façon autonome. Elles sont susceptibles d'être dépendantes des autres, d'être hospitalisées de façon imprévue et de devoir adapter leur mode de vie afin de gérer leur traitement médical à domicile.



Il est important que les cliniciens tirent parti des solutions dont ils disposent et qu'ils collaborent avec les patients pour les assister dans leurs activités quotidiennes

Le bien-être psychologique

Vivre avec une plaie chronique est un état qui s'accompagne souvent d'une sensation d'anxiété et d'une réduction de la qualité de vie^{5,7,18} (voir la case 2). Cole-King et Harding⁴ ont révélé que l'anxiété et la dépression était fortement associée à la prolongation du délai de cicatrisation chez les patients présentant un ulcère veineux de la jambe. D'autres travaux de recherche ont révélé que la dépression peut précéder l'apparition de la plaie ou être une réaction à celle-ci (p. ex. en raison de la douleur et de l'odeur), ou encore, une réaction au prolongement du délai de cicatrisation^{17,19}. En outre, la dépression est parfois à l'origine de la négligence du patient envers lui-même, de troubles du sommeil et d'une mauvaise alimentation, facteurs susceptibles d'avoir des répercussions sur la cicatrisation des plaies⁴.

“
Dès que la peau devient rouge ou fendue, la peur s'installe. On ne vit plus.”

“
On se sent souvent déprimé et isolé.”

CASE 2 Problèmes psychologiques associés au fait de vivre avec une plaie

- Anxiété / dépression
- Peur (p. ex. de nouveaux traumatismes ou de l'infection)
- Mauvaise image corporelle, réduction de la confiance en soi
- Sensation d'impureté
- Colère/frustration - « pourquoi moi » ?
- Stigmatisation (p. ex. réaction des autres)
- Sentiment de gêne
- Solitude et isolement social
- Culpabilité (p. ex. difficulté à se conformer au traitement)

« La plaie peut s'emparer de votre vie. Le sentiment ira de l'incompréhension chez le jeune homme à l'impossibilité de faire de la natation ou de fréquenter d'autres personnes. On ne peut pas porter de shorts l'été. C'est toute une série de petites choses, comme ne pas pouvoir voir ses amis, aller à la piscine ou gambader dans le jardin avec ses petits-enfants. »

Les conséquences psychologiques associées au fait de vivre avec une plaie sont parfois difficiles à aborder. Les personnes qui vivent depuis longtemps avec une plaie perdent parfois confiance en elles et croient qu'elles ne guériront jamais. Elles se réfugient derrière des mécanismes de défense et évitent tout contact avec les autres²⁰ ou dissimulent la gravité réelle de leur problème²¹. Certaines personnes refusent d'accepter les problèmes associés à la plaie²², tandis que d'autres sont saisies d'un sentiment de colère vis-à-vis de la plaie et des traitements prescrits¹³. Elle se disent : « pourquoi moi ? »

Vivre avec une plaie peut être frustrant, car le patient a l'impression que la plaie ne guérira jamais²³ ou que la cicatrisation « prend une éternité »²⁴. Parfois, il a très peur que l'état de la plaie finisse par se détériorer. Les lésions cutanées engendrent souvent un sentiment de culpabilité et de frustration, en particulier lorsque le patient a fait tout ce qu'on lui demandait, mais en vain. Il se sent alors encore plus impuissant, ce qui engendre une dépendance encore plus importante vis-à-vis des cliniciens et des autres personnes²⁵. Les amis et les membres de la famille du patient sont souvent une source de réconfort et de solidarité importante, car ils aident celui-ci à rester positif et à vaquer à ses activités quotidiennes.

Le bien-être social

Les personnes qui ont une plaie passent parfois plusieurs heures au lit ou assises, sans s'occuper. Cette habitude risque d'engendrer un sentiment d'isolement social et de dépression, les occasions d'interaction sociale qu'offrent les loisirs et les activités professionnelles étant réduites¹⁵. Bon nombre d'entre elles éprouvent le besoin d'adapter leur vie sociale en fonction des aspects potentiellement gênants de la plaie, par exemple l'odeur et les écoulements. Ils s'adaptent également aux facteurs physiques, comme la douleur et la réduction de la mobilité, ou encore les facteurs psychologiques, comme la dépression. En outre, les personnes qui ne peuvent pas exercer leurs activités professionnelles en raison de leur plaie souffrent de la disparition de leur rôle au sein de la famille et éprouvent des difficultés à affronter les conséquences financières²⁶.

Vivre avec une plaie chronique présente parfois des aspects extrêmement perturbants, et de nombreuses personnes éprouvent des difficultés à organiser leurs activités quotidiennes autour du soin de leur plaie. Cette difficulté leur donne parfois l'impression d'être incapables de vivre leur vie comme elles le désirent²⁵ et les poussent à rechercher l'autonomie²⁷. Il est important pour les cliniciens de stimuler la confiance en soi des patients qui présentent des plaies chroniques et de les encourager à être autonomes à la maison. Il peut s'agir d'une expérience extrêmement positive pour ces personnes, mais cette expérience peut également représenter un fardeau émotionnel et financier pour la famille et les aidants naturels. Les besoins de ces personnes doivent être pris en compte au moment de prendre des décisions sur l'administration des soins²⁸.

La capacité de gérer une plaie varie d'une personne à l'autre : certains refusent d'accepter leur état et ont tendance à être moins vigilants en ce qui a trait à la prévention des rechutes²⁴. D'autres sont plus dépendantes (p. ex., elles vivent dans une maison de soins ou sont confinées au lit). Ces dernières de réjouissent de l'intervention du personnel de santé et estiment qu'il existe un lien solide entre les conseils du clinicien et leur propre bien-être²⁵.

Bien-être spirituel/culturel

On dispose de bien peu d'information concernant l'influence des facteurs spirituels et culturels sur les choix et les pratiques dans la prise en charge des plaies. La façon dont les patients perçoivent leur plaie de même que leurs attentes concernant la guérison pourraient être tributaires de leurs connaissances en santé, de leur degré de littératie et de leurs croyances. L'influence de ces croyances, transmises parfois d'une génération à l'autre, pourrait entrer en conflit direct avec les conseils du clinicien. Dans ce cas, le patient pourrait décider de ne pas se conformer au traitement prescrit²².

Les cliniciens doivent reconnaître et s'efforcer de comprendre les croyances des patients, leurs sensibilités religieuses et leur culture. Ils doivent faire en sorte que les patients participent à la prise de décisions plutôt que de leur imposer celles-ci. Par exemple, ils pourront éviter les rendez-vous cliniques en période de fêtes religieuses, demander l'autorisation du patient avant d'utiliser des traitements contenant des substances animales²⁹ et aider les personnes qui croient que certains médicaments sont inefficaces à surmonter leurs préjugés²². Parallèlement, les cliniciens doivent reconnaître aux patients le droit de refuser des traitements ou de demander l'utilisation d'un autre traitement.

AU-DELÀ DES QUATRE TYPES DE BIEN-ÊTRE

Afin de mieux comprendre la vie d'une personne qui a une plaie et les conséquences de celle-ci sur sa vie quotidienne, 7bn, organisme dont le siège social est au Royaume-Uni, a décidé d'étudier le comportement humain (aussi bien celui des patients et des cliniciens que celui des intervenants de l'industrie pharmaceutique et du système de santé) à l'égard de la prise en charge des plaies.

Cette étude a été menée auprès de 13 personnes vivant à Londres et dans l'état de la Géorgie, aux États-Unis, qui présentaient différents types d'ulcères chroniques diabétiques, vasculaires ou d'origine non diagnostiquée. L'équipe de chercheurs a adopté une démarche ethnographique pour comprendre la vie quotidienne de ces personnes vivant avec une plaie. Pour ce faire, deux chercheurs ont passé quatre heures au domicile de chaque participant. Les sujets abordés concernaient la routine quotidienne du traitement des plaies et visaient particulièrement les facteurs qui ont une incidence sur la qualité de la vie, comme les passe-temps ou les activités sociales, le fardeau du traitement des plaies chroniques, les pratiques cliniques, la vie familiale, la collectivité et les réseaux de soutien. Les renseignements ont été consignés à l'aide de techniques d'observation, sur film et sur photo.

En plus des activités au domicile des patients, l'équipe s'est rendue dans deux maisons de soins infirmiers en Géorgie (États-Unis) et a organisé des séances de groupe avec 12 cliniciens dans le but d'explorer leurs habitudes sur le plan de l'observance des traitements et du bien-être.

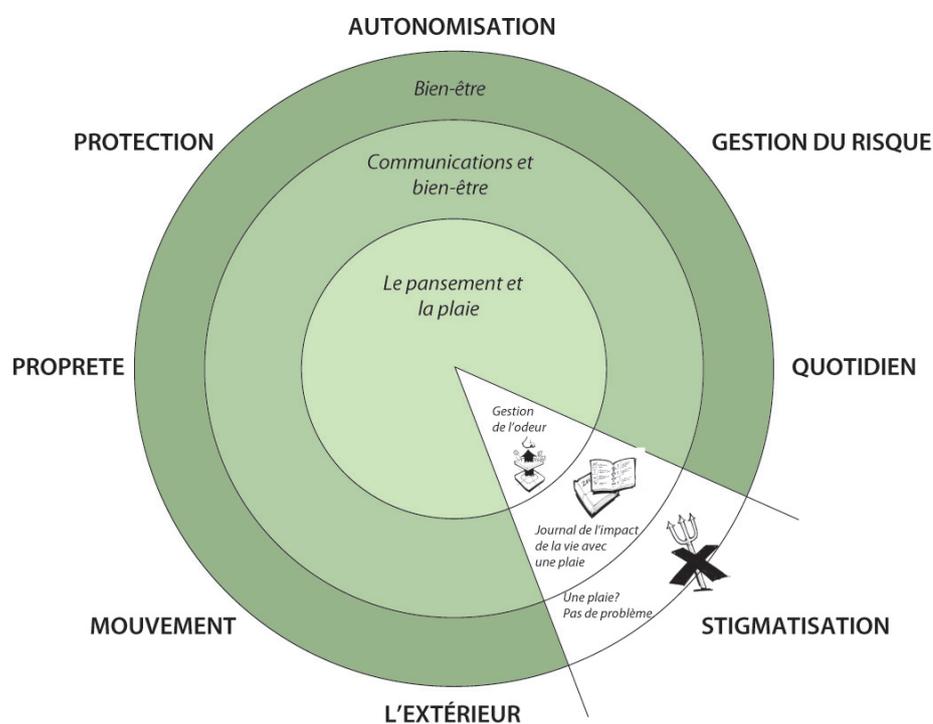
Exemples de l'incidence des plaies chroniques sur la vie quotidienne des personnes qui ont participé à cette recherche :

- Un retraité dans la soixantaine qui « vivait pour jouer au cricket » se plaignait du fait que la détérioration de ses ulcères en raison des longues heures passées debout (un match pouvant durer six heures) l'empêchait d'exercer comme arbitre
- Une femme qui présentait un ulcère chronique ne pouvait plus jouer au badminton, car elle éprouvait des difficultés à trouver un pansement qui pourrait absorber tout l'exsudat. Par conséquent, elle avait pris du poids et fréquentait moins ses amies, ce qui la rendait encore plus dépressive
- Un homme paraplégique qui avait un ulcère de pression causé par le frottement et l'augmentation de l'humidité (transpiration) à la suite d'un déménagement récent était extrêmement frustré et gêné. De plus, il avait toujours l'impression d'être sale
- Une femme atteinte d'un ulcère veineux avait fait des recherches dans Internet pour approfondir ses connaissances sur son état, ce qui lui a permis de devenir la spécialiste locale en matière de changement de pansements
- Un jeune homme atteint d'un ulcère vasculaire chronique se sentait trop gêné par l'odeur que dégageait sa plaie pour faire ses courses. Cette gêne l'avait même empêché de suivre des cours à l'université et avait fortement restreint ses activités sociales.

Cette recherche a permis de cerner huit principes rassemblant tous les éléments de l'expérience des patients en matière de prise en charge des plaies.

- **L'autonomisation** : Nécessité pour une personne de prendre en charge les éléments physiques, psychologiques et affectifs des soins de sa plaie
- **La gestion du risque** : Adoption de certains comportements dans le cadre de la prise en charge de la plaie (p. ex. évaluation de certaines activités et du niveau de risque associé à celles-ci)
- **Le quotidien** : Conséquences de la prise en charge de la plaie sur la vie quotidienne du patient, jour et nuit, tous les jours de la semaine
- **La stigmatisation** : Effet de la réaction des autres sur les personnes vivant avec une plaie
- **L'extérieur** : Aspect des pansements et des produits
- **La mouvement** : Conformité des pansements utilisés aux activités de la personne
- **La propreté** : Risque de conflit entre les exigences du patient sur le plan de l'hygiène et la nécessité de garder le pansement en place pendant une période pouvant atteindre sept jours
- **La protection** : Rôle des pansements et des produits de prise en charge des plaies, qui est de protéger l'organisme contre les dommages physiques et l'infection.

FIGURE 1: Modèle d'innovation visant à proposer des solutions aux problèmes courants de prise en charge des plaies fondé sur les huit principes importants pour les personnes vivant avec une plaie. (gracieuseté de 7bn : <http://www.7bn.co.uk>)



Ces huit principes ont ensuite été appliqués à un modèle concentrique à trois paliers illustrant le bien-être en regard du soin des plaies (Figure 1).

Participation des patients et des aidants naturels

Parmi les patients et les aidants naturels qui ont participé à l'élaboration de ce document, nombreux sont ceux qui ont exprimé un sentiment d'envahissement de la vie privée, de crainte liée à la réapparition ou l'infection de la plaie ou de hantise à l'idée du moindre coup que pourrait subir la plaie. Les participants considéraient que pour garantir leur bien-être et se protéger contre l'isolement et la dépression, il était important pour les personnes vivant avec une plaie de fréquenter leur famille et leurs amis, de faire des promenades en voiture ou à pied et de se tenir occupées en pratiquant toutes sortes d'activités (jardinage, lecture, musique etc.).

Les patients étaient également nombreux à exprimer leur besoin de prendre leur vie en main, même en faisant des tâches simples comme mettre de l'ordre dans la maison ou prendre des photos de leur plaie pour suivre la cicatrisation. En outre, les patients considéraient qu'il était important d'avoir les fournitures et les outils adéquats et adaptés à leur style de vie pour prendre leur plaie en charge à domicile. En revanche, l'accès limité aux soins et au matériel hospitaliers (p. ex. aux matelas de redistribution de la pression) était souvent un motif de frustration.

Adoption d'une démarche commune

Toutes les données et les opinions recueillies pour l'élaboration du présent document révèlent l'éventail des besoins des personnes vivant avec une plaie et soulignent l'importance de l'élaboration d'une démarche commune afin d'optimiser leur bien-être. Cette démarche exige des cliniciens, des organisations de soins de santé et de l'industrie pharmaceutique :

- Qu'ils collaborent avec les personnes vivant avec une plaie afin de cerner et de régler leurs problèmes
- Qu'ils favorisent l'observance des traitements grâce à l'autonomisation et au choix
- Qu'ils mettent en oeuvre un plan de traitement efficace fondé sur la prise de décisions avec les personnes vivant avec une plaie.



Ce que les patients veulent, c'est de maîtriser la situation. Prendre en charge son propre traitement et prendre part à la prise de décisions concernant celui-ci constituent les clés de l'autonomisation³⁰

Évaluation de la qualité de vie et du bien-être

CASE 3 - Utilisation de TELER dans la prise de notes cliniques

TELER est un système de collecte de données cliniques sur la qualité de vie liée à la santé qui a été adapté pour déterminer les conséquences des plaies et des problèmes connexes sur les patients. TELER a deux fonctions principales : la prise de notes cliniques et l'évaluation des données cliniques. Il permet au clinicien d'évaluer l'évolution, ou l'absence d'évolution, de l'état de chaque patient ainsi que les paramètres particuliers d'un pansement (p. ex. le rendement du pansement et sa capacité de prise en charge des symptômes) afin de déterminer le traitement optimal⁴³.

“ Il est important de déterminer ce que le patient aime faire lorsqu'il est en bonne santé, de voir si ces activités sont toujours possibles et de l'aider à les reprendre. ”



OUTILS D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ

Les outils d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé sont utilisés lorsqu'il s'agit de prendre des décisions éclairées et d'élaborer des politiques. L'évaluation est fondée sur des facteurs physiques, fonctionnels, émotionnels et sociaux, et elle peut être réalisée à l'aide d'outils génériques ou d'outils conçus pour des maladies ou des problèmes médicaux particuliers.

- **Exemples d'outils d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé :** le Nottingham Health Profile, le EuroQol-5 et le Short Form- 36³¹
- **Exemples d'outils d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé conçus pour des problèmes médicaux particuliers :** le Charing Cross Venous Leg Ulcer Questionnaire³¹, le Cardiff Wound Impact Schedule³² et le Fribourg Life Quality Assessment, qui a été validé pour l'évaluation de tous les types de plaies aiguës et chroniques, y compris les plaies à cicatrisation difficile³³. Les outils conçus pour des problèmes particuliers peuvent être complétés au moyen d'outils permettant d'évaluer les interventions en soin des plaies et les avantages qu'ils offrent aux patients (p. ex. le PBI-w³⁴ et le Treatment Evaluation of Le Roux (TELER®) (Case 3).

En outre, il existe des outils simples qui permettent de recueillir les données sur l'expérience des patients, y compris le Measure Yourself Medical Outcome Profile (MYMOP)³⁵, qui peut être administré par le patient lui-même, le Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DDW)³⁶ et le Patient Generated Index (PGI)³⁷.

Les cliniciens peuvent également utiliser des outils courants pour évaluer l'expérience du patient sur le plan de la douleur (p. ex. l'échelle visuelle analogique, le questionnaire sur la douleur de McGill³⁸), de l'anxiété et de la dépression (p. ex. la Hospital and Anxiety Depression Scale³⁹).

La plupart des travaux de recherche se concentrent sur les patients qui ont des ulcères veineux chroniques de la jambe^{23, 40, 41} et sur l'importance de la prise en charge de la douleur. Toutefois, des travaux récents ont souligné les conséquences des ulcères du pied diabétique⁴² et des plaies de pression²⁷ sur la qualité de vie et le bien-être. Bien que les outils d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé fournissent des données quantitatives, ils sont conçus pour cerner les problèmes de fonctionnement. Ils ne permettent donc pas nécessairement de connaître l'opinion des patients qui vivent avec une plaie⁴¹. Le bien-être est subjectif. En effet, il évolue avec le temps et est généralement difficile à mesurer. Par conséquent, il faut mettre l'accent sur des témoignages spontanés et les méthodes d'observation pour mettre au point des processus qui aident les personnes vivant avec une plaie à réaliser leur plein potentiel et accroître leur degré de satisfaction générale.

L'ÉVALUATION DU BIEN-ÊTRE

Il est important pour les cliniciens de considérer leur patient « comme une personne » et de se concentrer sur ses expériences personnelles. L'objectif est d'obtenir un aperçu aussi complet que possible de l'état de santé de la personne, de sa qualité de vie et des conséquences de sa plaie sur tous les aspects de la vie quotidienne.

Les questions relatives au bien-être ne sauraient se substituer à l'évaluation intégrale de l'état de santé du patient ou aux tests diagnostiques, qui sont toujours indispensables

Création d'une relation thérapeutique

Le groupe de consensus s'est penché sur le climat de compétence, de bienveillance, d'engagement et de compassion qui doit être installé dans les échanges avec les clients et sur la façon dont les cliniciens doivent créer des liens équitables et fondés sur la confiance. Pour ce faire, les cliniciens doivent :

- **Être entièrement axés** sur le patient au cours de chaque échange
- **Éviter les distractions**, p. ex. en éteignant leur téléphone cellulaire
- **Poser des questions** afin de mieux comprendre l'expérience du patient à l'égard de la plaie
- **Éviter de l'interrompre le patient** au cours de la première minute de la consultation ou de « guider » ses commentaires
- **Réfléchir à la façon dont le patient pourrait réagir** aux questions posées
- **Observer** le patient et l'écouter attentivement

- **Noter les éventuelles observations**, p. ex. si le patient semble tendu ou s'il boitait légèrement lorsqu'il est entré dans la salle
- **Préciser le temps que prendra** les entretiens ou les discussions, p. ex. en disant « Nous en avons juste pour quelques minutes »
- **Être conscients des différences culturelles** et tâcher d'être sensibles aux besoins spirituels des patients
- **Constituer un dossier au cours des entretiens successifs** : La continuité des soins est importante, car elle permet de distinguer les données sur le bien-être de l'information recueillie lors de la discussion initiale. La continuité des soins comprend le diagnostic, l'évaluation des antécédents et le suivi
- **Éviter toute attitude défensive** : p. ex. si le patient dit qu'il est nerveux parce qu'il a vécu de mauvaises expériences avec les médecins dans le passé, il ne faut pas le prendre à coeur et considérer le patient comme un sujet « difficile ». On a tendance à rejeter la faute des échecs thérapeutiques sur les patients difficiles. Toutefois, cette tendance est peut-être attribuable aux préjugés des médecins plutôt qu'à l'état de la plaie.



Les relations interpersonnelles sont importantes, particulièrement dans le cas des affections chroniques, car il est essentiel que le clinicien établisse et maintienne de bons rapports avec le patient. Ainsi, le médecin doit, entre autres, faire preuve d'honnêteté sur la gravité de la plaie et les limites de ses connaissances afin de favoriser l'établissement de rapports de confiance

Assurer l'autonomisation et le choix

Les cliniciens doivent savoir écouter les patients afin d'obtenir leur confiance. Ils doivent leur expliquer ce qu'ils font en faisant preuve d'empathie⁴⁴. L'amélioration de la communication doit passer par un partenariat dans le cadre duquel le patient se sent capable de discuter de ses options ou des problèmes liés à son traitement. De son côté, le clinicien doit transmettre de l'information au patient afin de lui permettre de mieux évaluer les avantages associés à chacun des choix qui s'offrent à lui⁴⁴.

Selon un rapport publié récemment, les patients, en particulier les personnes âgées⁴⁵, souhaitent pouvoir faire un choix éclairé en ce qui a trait à leurs soins. En outre, la qualité du lien entre le patient et le professionnel de la santé peut avoir un effet positif sur le résultat du traitement en renforçant la capacité d'auto-gestion du patient et sa fidélité au traitement⁴⁶⁻⁴⁸.



Savoir ce qui est disponible, être en mesure d'expliquer ce qu'ils désirent, être entendus et prendre part aux décisions concernant leurs soins : voilà ce qui compte vraiment pour les patients

Trouver le bon moment pour évaluer le bien-être

En plus de la partie de la visite du patient qui est consacrée aux questions du clinicien sur le bien-être, les membres de l'équipe pluridisciplinaire peuvent procéder à une évaluation du bien-être du patient tout en réalisant des interventions courantes, aussi bien à domicile qu'à la clinique.

Certaines interventions, par exemple la prise de la tension artérielle, constituent le moment idéal pour vérifier le tonus musculaire et la mobilité du patient. En effet, en administrant les soins de base, par exemple en faisant la toilette du patient, les membres du personnel infirmier peuvent vérifier son hygiène personnelle, les éventuelles pertes de poids, les changements sur le plan de l'épiderme, le site de la perfusion, etc. C'est également un bon moment pour parler librement, ce qui pourrait permettre au personnel de savoir comment se sent le patient.

Il est important d'évaluer le patient dans un environnement calme où celui-ci se sent rassuré et à l'aise. Les besoins varient d'un patient à un autre. Par exemple, certains patients préféreront que la consultation initiale se déroule dans une salle distincte, où ils risquent moins d'être interrompus et où on leur permettra de parler librement. D'autres se sentiront plus à l'aise dans un environnement dynamique où ils pourront faire part de leurs inquiétudes à d'autres personnes.



Pour ce qui est des questions à poser, il est important de choisir des questions simples

Création d'outils pour favoriser le bien-être

Connaître la perspective du patient sur sa maladie et son traitement peut permettre au clinicien de comprendre comment celui-ci réagit au fait de vivre avec une plaie difficile à soigner et souvent douloureuses. Le personnel infirmier en particulier a un rôle critique à jouer en sachant écouter les patients et en utilisant l'information qu'il recueille pour optimiser les soins⁴⁹.

Il faut savoir créer des outils simples qui permettront aux patients de discuter de leur bien-être en regard de leur plaie et des difficultés qu'ils éprouvent. Ces outils doivent être dynamiques pour permettre aux patients de redéfinir leur point de vue en fonction de l'évolution de leurs priorités, au fur et à mesure de leur traitement.



Les outils utilisés pour obtenir de l'information sur le bien-être doivent être pratiques, conviviaux et adaptables à tous les milieux cliniques et à tous les types d'interaction avec le patient

Questions visant l'évaluation du bien-être

La méthode adoptée par les cliniciens pour obtenir de l'information dépend du lieu de l'entretien avec le patient. Par exemple, il est parfois plus facile de tirer des conclusions chez le patient. Pour les patients suivis à la clinique, un simple questionnaire à remplir dans la salle d'attente peut fournir un point de départ à la conversation, notamment avec les personnes réservées, en leur donnant le temps d'organiser leur réponses avant l'entretien. La case 4 comprend des exemples de questions à poser pour engager la discussion sur le bien-être.

CASE 4 - Échantillon de questions sur le bien-être

1. L'état de votre plaie s'est-il amélioré ou détérioré? Veuillez préciser. S'il s'agit d'une nouvelle plaie, qu'est-ce qui a causé son apparition?
2. Votre plaie vous a-t-elle empêché d'entreprendre certaines activités la semaine dernière? Si oui, veuillez préciser.
3. Qu'est-ce qui vous gêne ou vous perturbe le plus? Et quand cela se produit-il?
4. Y a-t-il quelqu'un qui pourrait vous aider à prendre votre plaie en charge?
5. Qu'est-ce qui vous soulagerait ou vous faciliterait la vie en ce qui a trait à votre plaie?

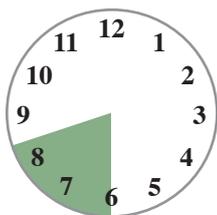


Lorsque vous interrogez les patients, vous devez faire preuve d'ouverture d'esprit et adopter une attitude non prescriptive. Les cliniciens doivent s'efforcer d'établir un lien avec leurs patients et ne pas se contenter de cocher les éléments de la liste de vérification

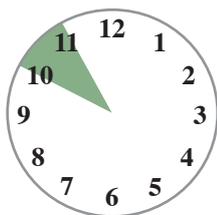
Comprendre l'évolution de la plaie au fil du temps

L'information recueillie varie en fonction de l'heure de la journée. En effet, les réponses évolueront au fil de la journée. Par conséquent, il est important d'adapter les questions afin de comprendre les conséquences de la plaie sur la vie du patient à différents moments de la journée (Figure 2).

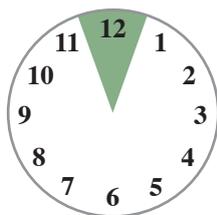
FIGURE 2 : Comment votre plaie vous affecte-t-elle à différents moments de la journée ?⁵¹



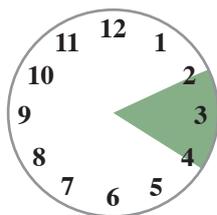
Au réveil -Par ex., mettre les pieds par terre peut être douloureux.



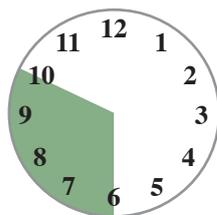
Matin - Vous vous trouvez peut-être dans l'impossibilité de vous doucher convenablement sans mouiller votre pansement.



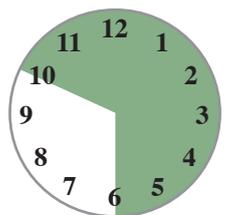
Midi - Vous avez du mal à prendre l'autobus pour faire vos courses ou vous vous sentez gêné par l'odeur que dégage votre plaie lorsque vous sortez.



Après-midi - Vous êtes peut-être épuisé(e) en raison d'un manque de sommeil et vous désirez vous allonger.



Soirée - Il se peut que l'exsudat de votre plaie ait traversé votre pansement à la fin de votre journée.



Nuit - La douleur pourrait perturber votre sommeil.

FIGURE 3 : Exemple du journal d'un patient, portant sur une journée. Le patient devrait être en mesure de répondre aux questions en cinq minutes. Certains choisiront de le faire plus lentement, pour exprimer à fond leurs sentiments. D'autres préféreront une méthode moins structurée et spontanée. La prise de photos est également importante pour le suivi et pour faciliter l'entretien lors de la prochaine visite. Pour obtenir un complément d'information sur les journaux des patients, consulter le site du Scottish Health Council à l'adresse : <http://www.scottishhealthcouncil.org/home.aspx>

1er jour Quel a été le meilleur moment de votre journée ?

Quel a été le pire moment de votre journée?

Quelles conséquences votre plaie a-t-elle eues sur votre journée ?

Prenez une photo de votre pansement (si vous n'y parvenez pas, demandez à quelqu'un d'autre de le faire).
 Votre pansement a-t-il été refait aujourd'hui?
 Combien de temps cela a-t-il pris?
 Vous l'a-t-on refait?

1er jour : Photo du pansement. Le chercheur collera la photo ici.

Si votre pansement a été refait aujourd'hui, comment vous-êtes vous senti(e) pendant l'intervention?

Comment vous-êtes vous senti(e) après l'intervention?

Le journal du patient permet d'obtenir un compte rendu plus personnalisé et détaillé au fil du temps. En outre, il permet de communiquer des données qualitatives sur l'expérience du patient en regard de sa plaie. Ce compte rendu peut être extrêmement utile pour les personnes qui dépendent de plusieurs services ou membres du personnel (Figure 3).



Les patients ont tous leurs préférences en matière de communication. Il pourrait donc s'avérer utile d'avoir une gamme d'outils pour répondre à leurs besoins

Évaluation continue

Il est nécessaire de documenter les données sur le bien-être de façon claire et de les utiliser pour le suivi. Les questions devront devenir de plus en plus personnalisées et porter sur des facteurs particuliers du bien-être. Cette

“
Les médecins jugent trop souvent que nous sommes infidèles au traitement quand on n'est pas d'accord avec eux. Leurs conseils doivent être pratiques et réalistes. Ce n'est pas facile d'être assis toute la journée dans un fauteuil avec les jambes. ”



méthode devrait permettre au clinicien de suivre le cycle de sommeil du patient, l'intensité de sa douleur et sa capacité d'utiliser des outils qui l'aident à accomplir ses tâches quotidiennes. Des entretiens réguliers permettront d'obtenir des indications importantes sur l'évolution de la plaie et d'établir un plan de prise en charge qui reflète la situation actuelle et les soucis du patient.

Un grand nombre de personnes vivant avec une plaie chronique sont susceptibles d'interagir avec différents professionnels des soins de santé au cours d'une période donnée (p. ex. des membres du personnel infirmier, des chirurgiens, des physiothérapeutes, des psychologues et des nutritionnistes). Par conséquent, ces patients et leurs aidants naturels pourront être appelés à fournir les mêmes renseignements à plusieurs reprises, ce qu'ils trouveront peut-être pénible ou frustrant. Il est important que toute évaluation soit documentée et, dans la mesure du possible, communiquée à tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire afin d'assurer la continuité des soins et d'éviter les modifications inutiles du schéma thérapeutique apportées par différents membres du personnel.

OBSTACLES À L'ÉVALUATION

En cherchant à obtenir ces renseignements importants, on est susceptible de se heurter à une série d'obstacles, par exemple la capacité des patients à accéder aux services, la rapidité des rendez-vous en clinique, le manque d'intimité et l'absence de système de documentation commun à tous les professionnels dont la clientèle comprend des personnes vivant avec une plaie chronique.

Par ailleurs, nombreuses sont les personnes qui évitent de discuter de bien-être par crainte de « déranger » le clinicien ou parce qu'elles craignent d'être « jugées » par celui-ci. En outre, les cliniciens doivent évaluer la capacité des patients à communiquer, tant verbalement que par écrit. C'est pourquoi il est important pour les cliniciens de veiller à la participation des membres de la famille et des aidants naturels, qui jouent un rôle de premier plan dans la prise en charge quotidienne des personnes vivant avec une plaie, en particulier lorsque le patient n'est pas en mesure de communiquer (p. ex. lorsqu'il s'agit d'une personne âgée en perte d'autonomie ou qui présente des troubles cognitifs).

Toutefois, l'exposition quotidienne des cliniciens à tant de détresse physique et émotionnelle risque de provoquer une atténuation de sensibilité, ce qui pourrait les amener à sous-estimer la sensibilité du patient à la douleur. Les cliniciens risquent même de se sentir impuissants, dépassés et anxieux vis-à-vis des attentes des patients et des membres de leur famille²². Dans ce contexte, les objectifs du patient seront peut-être différents de ceux du clinicien, ce qui risque d'engendrer un certain détachement entravant la capacité du clinicien à évaluer correctement les habitudes du patient et à encourager celui-ci à en adopter de nouvelles.

On relève parfois une grande disparité entre ce que les particuliers disent vouloir et ce qui, d'après les cliniciens, devrait leur être fourni⁵²

Étude de cas : de la maladie au bien-être

L'étude de cas suivante, fondée sur l'expérience d'un des membres du groupe d'experts, souligne l'importance de la précision des évaluations. Elle précise également l'effet que peuvent avoir les diagnostics erronés ou l'incapacité de déterminer la raison pour laquelle une plaie refuse de cicatriser sur le bien-être du patient.

Un homme âgé de 72 ans, qui habite sur une île dans l'ouest de la Suède, présente depuis 12 ans des plaies circonférentielles sur ses deux membres inférieurs. Ces plaies recouvrent ses jambes et provoquent une douleur insupportable. Elles doivent continuellement être pansées par son épouse et, une fois par jour, par une infirmière communautaire. Aucun diagnostic n'a été posé, bien que l'on suppose qu'il s'agisse d'ulcères veineux de la jambe. Le patient a perdu environ 15 kg au cours de cette période de 12 ans et est condamné à son fauteuil roulant. Dans l'ensemble, son bien-être est extrêmement limité. De plus, l'état de santé de ce patient a eu des conséquences considérables sur la qualité de vie de son épouse, qui doit toujours être à sa disposition pour refaire les pansements. Lorsqu'un infirmier spécialisé dans le soin des plaies, qui était également stomathérapeute (infirmier stomathérapeute), lui a rendu visite pendant le congé de l'infirmière communautaire, il s'est aperçu tout de suite qu'il ne s'agissait pas d'ulcères veineux de la jambe. Il a remarqué l'aspect anorexique du patient ainsi que l'expression de douleur sur son visage, et il a décidé de le faire admettre au service de chirurgie colorectale de l'hôpital universitaire de la région. À la suite d'un examen, un diagnostic de colite ulcéreuse a été posé. Le patient a reçu des médicaments et a été soumis à un traitement nutritionnel intensif. Résultat, le patient a pris du poids et peut maintenant se tenir debout sans se servir de son fauteuil roulant. La cause des plaies a été attribuée à une dermatose nommée pyoderma gangrenosum. Un traitement a été instauré, ce qui a permis de guérir les plaies dans un délai de huit semaines en plus d'améliorer sensiblement le bien-être du patient et de son épouse.

L'optimisation du bien-être, pour une prise en charge efficace des plaies

Pour que le bien-être soit l'objectif principal des soins, il faut élaborer des stratégies permettant d'accroître l'efficacité et l'opportunité des soins de santé en réponse aux besoins des personnes vivant avec une plaie. La qualité des résultats dépend autant des techniques d'autogestion que des soins médicaux administrés. L'autonomisation et la diffusion d'information sont des facteurs essentiels à la réussite de la prise en charge des plaies, l'accent étant mis sur les soins axés sur le patient⁴⁸.



Établir les préférences du patient sur le plan de l'information et de la participation à ses soins est un premier pas vers la création d'un partenariat susceptible d'accroître la satisfaction à l'égard des soins et d'améliorer les résultats

Expliquer la cause d'une plaie et les raisons pour lesquelles certaines décisions sont prises quant au traitement peut permettre de dissiper les craintes des patients et de mieux gérer leurs attentes. Les explications peuvent être renforcées par des feuillets de renseignements à l'intention des patients et des ressources didactiques. En règle générale, les patients sont beaucoup plus susceptibles d'accepter un traitement s'ils le comprennent et ils acceptent généralement les stratégies qui sont conformes à leur culture et à leurs croyances⁵³.

Chaque patient doit recevoir un service sûr, facilement accessible et adapté à ses besoins. Ces services peuvent comprendre des centres de jour ou des cliniques à horaire flexible. Certains patients obtiennent du soutien et de l'encouragement en faisant part de leur expérience à un groupe de personnes aux prises avec des problèmes semblables. Certains modèles de groupes sociaux, comme le Lindsay Leg Club® (voir la case 5), permettent d'améliorer la santé et le bien-être des personnes qui ont un ulcère chronique de la jambe⁵⁴. En éliminant la stigmatisation des personnes qui vivent avec une plaie, ces « clubs » sont en mesure d'améliorer l'observance des traitements, de réduire l'anxiété et la dépression des patients et d'avoir un effet positif sur les taux de guérison et de rechute⁵⁵.

Le coût du traitement des plaies chroniques est élevé. Parmi les variables importantes, notons le délai de cicatrisation, la fréquence du changement des pansements, la durée des soins de santé et l'organisation des soins (autrement dit, s'agit-il de soins actifs ou de soins communautaires?)⁵⁶. Le fait de cerner rapidement les patients exposés à un risque important de prolongement de la durée de la cicatrisation et d'adopter une méthode de prise en charge structurée, fondée sur des stratégies de traitement adéquates (p. ex. des traitements novateurs), s'est avéré efficace pour accélérer la cicatrisation, améliorer la qualité de vie et réduire le coût total des soins⁵⁶. La formation continue du personnel s'est également avérée importante⁵⁶. Il est néanmoins nécessaire de poursuivre les recherches afin de bien comprendre les avantages de cette démarche en se fondant sur des études bien conçues sur l'économie de la santé.

ÉLABORATION D'UN PLAN À CINQ PALIERS

Les intervenants doivent travailler de façon rentable et efficace à l'amélioration du bien-être. Les cliniciens doivent créer un partenariat avec les patients et leurs aidants naturels dans le cadre duquel les décisions seront prises en commun. Ce partenariat permettra aux organisations de soins de santé d'appuyer des initiatives visant à favoriser le bien-être qui répondent aux besoins des patients. De plus, il permettra à l'industrie des dispositifs médicaux de mettre au point des produits qui optimiseront l'efficacité et l'aspect esthétique des traitements ainsi que la qualité de vie des patients.

CASE 5 Le Lindsay Leg Club : un modèle de soins sociaux

La *Lindsay Leg Club Foundation*® a été créée au Royaume-Uni pour permettre à des patients qui ont des problèmes aux membres inférieurs de se réunir pour recevoir des soins et de l'aide. Ces clubs offrent des soins cliniques de grande qualité administrés parfois dans des lieux non conventionnels, comme des salles communautaires ou des églises. Chaque « Leg Club » appartient aux membres qui le constituent et qui y participent pour recevoir des conseils et des soins, mais aussi pour rencontrer d'autres membres. Au Royaume-Uni et en Australie, plus de 1 000 membres reçoivent chaque semaine des conseils et des soins. Un des éléments fondamentaux d'un bon « Leg Club » est l'association de l'interaction sociale à la prestation des soins de santé. Le résultat est une séance de soins collectifs au cours de laquelle les membres qui ont des ulcères de la jambe sont soignés ensemble. Un autre élément fondamental est le rôle du personnel bénévole, qui amasse des fonds et assure la gestion du club local. Les rendez-vous ne sont pas prescriptifs, et les patients (membres) peuvent se rendre à tout moment à leur club pour recevoir de l'aide ou des soins médicaux. Cette organisation a même fait pression pour accroître les services assurés offerts aux patients ayant des problèmes aux membres inférieurs. Elle fournit également de l'information spécialisée fondée sur l'expérience collective de ses membres qui ont des plaies. Pour obtenir un complément d'information sur ces clubs, consulter le site à l'adresse www.legclub.org.

MISE EN OEUVRE D'UN PLAN EN CINQ POINTS POUR LES PRINCIPAUX INTERVENANTS : L'objectif est de créer un cadre pour les quatre intervenants principaux afin d'assurer l'optimisation du bien-être du patient lors de la prise en charge des plaies.

LE CLINICIEN

Le clinicien joue un rôle déterminant dans l'optimisation du bien-être des personnes vivant avec une plaie en faisant l'intermédiaire entre le patient, l'organisation de soins de santé et l'industrie pharmaceutique. Les membres de la famille du patient et leurs aidants naturels doivent également participer à ce processus. Voici les objectifs du clinicien :

1. S'informer sur le bien-être du patient en adoptant une démarche intégrée, sans oublier que le patient est un « être humain »
2. Accorder la priorité au bien-être dans l'évaluation, le traitement et la prise en charge de la plaie du patient
3. Veiller à ce que le patient participe à son traitement en lui offrant diverses options thérapeutiques, en lui transmettant de l'information et en lui offrant une aide adéquate. Par ailleurs, le clinicien doit respecter le droit du patient de refuser les soins.
4. Utiliser les commentaires du patient pour programmer ou adapter les services
5. Assurer la collaboration avec ses collègues, en sachant quand diriger le patient, et vers qui.

LE PATIENT

Les personnes vivant avec une plaie chronique doivent recevoir des soins de même niveau que les soins offerts aux autres personnes qui ont des maladies chroniques, comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires. Les personnes qui administrent les soins changent, mais les patients restent.

Par conséquent, les patients doivent :

1. S'assurer qu'on se renseigne sur leur bien-être et qu'on accorde la priorité à leurs problèmes.
2. Reconnaître leur droit de discuter de leur bien-être et d'exprimer leurs attentes et leurs soucis concernant le traitement
3. Jouer un rôle actif dans leur traitement et s'engager à participer à long terme à la prise en charge de leur plaie.
4. Dans la mesure du possible, s'assurer qu'on leur propose différents soins et une flexibilité dans l'administration des soins
5. Réfléchir aux modalités d'administration des soins et proposer des suggestions sur la façon dont les services pourraient être adaptés.

LES ORGANISATIONS

Les différentes organisations de soins de santé peuvent aider les cliniciens en créant un milieu de travail convivial pour le personnel et en offrant des services appropriés à leurs clients. Ces mêmes organisations ont également un rôle important à jouer dans la diffusion d'information et la recherche, ce qu'elles font en transmettant des renseignements qui peuvent être adaptés pour la différente culture de la population. Voici les objectifs de ces organisations :

1. Veiller au bien-être de leur personnel afin que celui-ci soit en mesure de veiller au bien-être d'autrui⁴⁴
2. Accepter que le bien-être est l'un des éléments déterminants de l'administration rentable et éclairée des soins, et prendre part à la recherche continue
3. Garantir la disponibilité de services visant à favoriser le bien-être des patients dans le cadre de la prise en charge des plaies. Ces services doivent répondre aux besoins de différents groupes de patients et être non discriminatoires
4. Soutenir des stratégies favorisant la communication entre cliniciens et patients (y compris le recours à la technologie moderne, comme la télémédecine, les réseaux sociaux et les applications électroniques)
5. Donner suite aux plaintes des patients et modifier les services en conséquence.

L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

L'industrie pharmaceutique a également un rôle actif à jouer en assistant les cliniciens, les patients et les organisations, en accordant la priorité au bien-être et en acceptant que celui-ci est un des principaux moteurs de l'innovation et de la création de produits. Objectifs de l'industrie pharmaceutique :

1. Mettre au point des produits novateurs qui s'harmonisent avec le style de vie des patients et mettent l'accent sur le bien-être dans la prise en charge rentable des plaies
2. Mettre en place des systèmes de communication pertinents et solides en collaboration avec les cliniciens et les patients.
3. Souligner l'importance du bien-être, et créer un programme de recherche axé sur le bien-être, la prise en charge des plaies et l'expérience des cliniques et des patients
4. Réagir aux commentaires des cliniciens et des patients au sujet des produits qu'ils proposent
5. Respecter le code d'éthique relativement à la production, à la commercialisation et à la vente des produits.

RÉFÉRENCES

- Gray D, Boyd J, Carville K. Effective wound management and wellbeing for clinicians, organisations and industry. *Wounds International* 2011. Available at: <http://www.woundsinternational.com/practice-development/effective-wound-management-and-wellbeing-for-clinicians-organisations-and-industry>
- European Wound Management Association. Position Document. *Hard to heal wounds: a holistic approach*. MEP Ltd, London 2008.
- Palfreyman S. Assessing the impact of venous ulceration on quality of life. *Nurs Times* 2008;104(41):34-7.
- Cole-King A, Harding KG. Psychological factors and delayed healing in chronic wounds. *Psychosom Med* 2001;63(2):216-20.
- Persoon A, Heinen MM, Vleuten CJM, et al. Leg ulcers: a review of their impact on daily life. *J Clin Nurs* 2004;13: 3,341-52.
- Vedhara K, Miles JN, Wetherell JM. Coping style and depression influence the healing of diabetic foot ulcers: observational and mechanistic evidence. *Diabetologica* 2010;53(8):1590-8.
- Solowiej K, Mason V, Upton D Review of the relationship between stress and wound healing: part 1. *J Wound Care* 2009; 8(9):357-66.
- Solowiej K, Mason V, Upton D. Psychological stress and pain in wound care, part 2: a review of pain and stress assessment tools. *J Wound Care* 2010;19(3):110-5.
- Solowiej K, Mason V, Upton D. Psychological stress and pain in wound care, part 3: management. *J Wound Care* 2010;19(4):153-5.
- Department of Health. The White Paper 'Equity and Excellence: Liberating the NHS', 2011.
- Department of Health. Our Health and Wellbeing Today. Crown Publications 15150, 2010.
- World Health Organization. Constitution of WHO. WHO Basic Documents, Geneva, 1948.
- Herber OR, Schnepf W, Rieger MA. A systematic review on the impact of leg ulceration on patients' quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5:44 doi: 10.1186/1477-7525-5-44.
- Price PE, Fagervik-Morton H, Mudge, EJ, et al. Dressing related pain in patients with chronic wounds: an international perspective. *Int Wound J* 2008;5(2):159-171.
- Fagervik-Morton H, Price P. Chronic ulcers and everyday living: Patients' perspective in the UK. *Wounds* 2009;21(12):318-23.
- Mudge E, Spanou C, Price P. A focus group study into patients' perception of chronic wound pain. *Wounds UK* 2008; 4(2): 21-28.
- Jones JE, Robinson J, Barr W, Carlisle C. Impact of exudate and odour from chronic venous leg ulceration. *Nurs Stand* 2008;16-22;22(45):53-4, 56, 58.
- Walburn J, Vedhara K, Hankins M, et al. Psychological stress and wound healing in humans: a systematic review and meta analysis. *J Psychosom Res* 2009;67(3):253-71.
- Vileikyte L. Stress and wound healing. *Clin Dermatol* 2007; 25(1):49-55.
- Lindahl E, Norberg A, Söderberg A. The meaning of caring for people with malodorous exuding ulcers. *J Adv Nurs* 2008; 62(2): 163-71
- Flanagan M, Vogensen H, Haase L. Case series investigating the experience of pain in patients with chronic venous leg ulcers treated with a foam dressing releasing ibuprofen. *World Wide Wounds* 2006. Available at:<http://tiny.cc/p8i76>.
- Moffatt CJ. Perspectives on concordance in leg ulcer management. *J Wound Care* 2004;13(6):243-8.
- Hareendran A, Bradbury A, Budd J, et al. Measuring the impact of venous leg ulcers on quality of life. *J Wound Care* 2005;14(2):53-7.
- Chase S, Melloni M, Savage A. A forever healing: the lived experience of venous ulcer disease. *J Vasc Nurs* 1997; 15: 73.
- Lindahl E, Norberg A, Söderberg A. The meaning of living with malodorous exuding ulcers. *J Clin Nurs* 2007;16(3a):68-75.
- Franks P, Moffatt C, Doherty D, et al. Longer-term changes in quality of life in chronic leg ulceration. *Wound Repair Regen* 2006;14:536-41.
- Gorecki C, Brown J, Nelson EA, et al. Impact of pressure ulcers on quality of life in older patients: JAGS 2009. doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02307.
- Nabuurs-Franssen MH, Huijberts MS, et al. Health-related quality of life of diabetic foot ulcer patients and their caregivers. *Diabetologia* 2005;48(9):1906-10. Epub 2005 Jul 2.
- Enoch S, Shaaban H, Dunn KW. Informed consent should be obtained from patients to use products (skin substitutes) and dressings containing biological material. *J Med Ethics* 2005;31:2-6.
- Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacaphony? *Patient Educ Cours* 2006; doi 10.1016/j.pec.2006.09.008.
- Gonzalez-Consuegra RV, Verdu J. Quality of life in people with venous leg ulcers: an integrative review. *J Adv Nurs* 2011; 67(5): 926-44.
- Price P, Harding K. Cardiff Wound Impact Schedule: the development of a condition-specific questionnaire to assess health-related quality of life in patients with chronic wounds of the lower limb. *Int Wound J* 2004; 1(1):10-7.
- Augustin M, Herberger K, Rustenbach S, et al. Quality of life evaluation in wounds: validation of the Freiburg Life Quality Assessment-wound module, a disease-specific instrument. *Int Wound J* 2010;7:493-501.
- Augustin M, Blome C, Zschocke I, et al. Benefit evaluation in the therapy of chronic wounds from the patients' perspective - development and validation of a new method. *Wound Rep Regen* 2011; doi 10.1111/j.1524-475X.2011.00751.x
- Paterson C. Measuring outcomes in primary care: a patient generated measure, MYMOP, compared with the SF-36 health survey. *BMJ* 1996;312(7037):1016-20.
- Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, et al. A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ* 1996;313(7048):29-33.
- Camilleri-Brennan J, Ruta DA, Steele RJ. Patient generated index: new instrument for measuring quality of life in patients with rectal cancer. *World J Surg* 2002;26(11): 354-9.
- Melzack R. The short-form McGill Pain Questionnaire. *Pain* 1987;30(2): 191-7.
- Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361-70.
- Green J, Jester R. Health-related quality of life and chronic venous leg ulceration: part 1. *Wound Care* 2009; S12-17.
- Green J, Jester R. Health-related quality of life and chronic venous leg ulceration: part 2. *Wound Care* 2010; S4-S1.
- Gorecki C, Lamping DL, Brown JM et al. Development of a conceptual framework of health-related quality of life in pressure ulcers: A patient-focused approach. *Int J Nurs Stud* 2010;47:1525-34.
- Grocott P. Developing a tool for researching fungating wounds. *World Wide Wounds* 2001 (Jul). Available at <http://tiny.cc/zoqpb1>.
- Douglas K. When caring stops, staffing doesn't really matter. *Health Economics* 2010;28(6):415-19.
- Kings Fund. Patient choice: how patients choose and how providers respond 2010. http://www.kingsfund.org.uk/current_projects/patient_choice
- Edwards H, Courtney M, Finlayson K, et al. Chronic venous leg ulcers: effect of a community nursing intervention on pain and healing. *Nurs Stand* 2005;19(52):47-54.
- Price PE. Education, psychology and 'compliance'. *Diabetes Metab Res Rev* 2008;24:S101-5.
- Jordan JL, Ellis SJ, Chambers R. Defining shared decision making and concordance: are they one and the same? *Postgrad Med J* 2002; 78 (921):383-4.
- Hawkins J, Lindsay E. We listen but do we hear? The importance of patient stories. *Br J Community Nurs* 2006;11(9):S6-14.
- WUWHS Principles of best practice: Minimising pain at wound dressing-related procedures. A consensus document. London: MEP Ltd, 2004.
- Roden A, Young T. In: Kingsley A, Padmore J (Eds). Painstaking care, everyday issues in wound management. Wound Care Society, UK 2006
- Coulter A. Do patients want choice and does it work? *BMJ* 2010; 341: doi: 10.1136/bmj.c4989
- Enright S. The Psychology of preventive health. *BMJ* 1996;313:1090.
- Edwards H, Courtney M, Finlayson K, et al. Improved quality of life and healing for clients with chronic leg ulcers: a randomised controlled trial of a community intervention. *J Clin Nurs* 2009;18:541-49.
- Lindsay E. The Lindsay Leg Club model: a model for evidence-based leg ulcer management. *Br J Community Nurs* 2004. 9(6 Suppl): S15-S20.
- Tennvall GR, Hjelmgren J, Oien R. The cost of treating hard-to-heal venous leg ulcers: results from a Swedish survey. *World Wide Wounds* 2006 (Nov). Available from <http://tinyurl.com/cqyh6a8>