

Education thérapeutique, le programme HArPE

HTAP et éducation thérapeutique = votre avis nous intéresse

Le programme HArPE (Hypertension Artérielle Pulmonaire et Education) a été mis en place au sein du centre de référence de l'hypertension pulmonaire sévère du Pr Simonneau à Bécélère, en octobre dernier, sous la coordination du Pr Olivier Sitbon (cf. 1er congrès patients les 9 et 10 octobre 2010 à Lyon). Aujourd'hui, 18 patients ont bénéficié de cette prise en charge. Ce programme est actuellement dans une phase-test de six mois et concerne des patients nouvellement diagnostiqués. Afin d'évaluer le vécu des patients, trois d'entre eux (choisis au hasard) ont été interviewés et nous ont fait part de leur ressenti....

Avant de bénéficier de ce programme, aviez-vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique ?

- « Non, je ne savais pas du tout ce que c'était. »
- « Non, jamais entendu parler. »
- « Pas avant de venir à Bécélère. »

Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

- « Cela m'a apporté des méthodes, une organisation, des connaissances et beaucoup de réponses à mes questions.... Le sentiment de ne pas être seul dans ma maladie. J'ai vécu les entrevues que l'on m'a proposées et que j'ai choisies comme de réelles séances d'accompagnement. »
- « Cela m'a rassurée. »
- « Cela m'a montré que je n'étais pas seul. »

« Entrer dans ce programme a été un réel réconfort à un moment où je ne me sentais pas bien physiquement et moralement. Je voulais profiter de cet interview pour remercier et féliciter toute l'équipe pour leur accueil. »

Vous avez accepté de réaliser une « carte conceptuelle » (cf. encadré) lors du premier entretien. Comment avez-vous trouvé cet « outil » ? Est-ce que cela vous a aidé à « mettre des mots » sur votre nouvelle maladie ?

« J'ai trouvé que c'était un outil original, simple, pas évident mais très utile. »

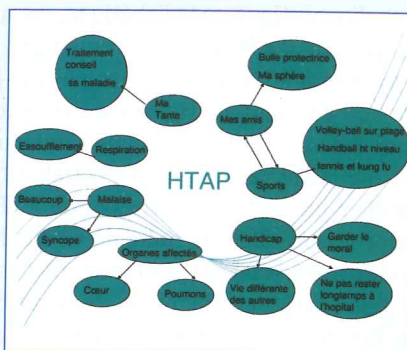
« Cela m'a permis de faire le point et d'exprimer plus facilement à vous comme à moi ce que je ressentais, car je suis timide. »

« J'ai vu le panel de ce qui m'était proposé pour vivre avec ma maladie. »

Quels sont les différents professionnels de santé que vous avez rencontrés lors des séances ? Avez-vous apprécié qu'une équipe pluridisciplinaire vous prenne en charge ou auriez-vous préféré qu'une seule personne (le médecin) se charge de répondre aux questions ?

« J'ai vu :

- une infirmière avec qui j'ai fait le "dessin" (carte conceptuelle). C'est quelqu'un de central qui a beaucoup de réponses à toutes les questions. D'ailleurs quand je suis chez moi et que j'ai une question, je l'appelle ou je lui envoie un mail.



La carte conceptuelle se fait à partir d'une page blanche au milieu de laquelle on écrit HTAP. Lors de la première séance d'éducation thérapeutique, on demande au patient d'ajouter tous les mots, toutes les idées ou expressions qui lui viennent à l'esprit à l'évocation de ces 4 lettres.

C'est une technique de **représentation graphique d'idées et de relation entre ses idées**, c'est la carte mentale. Ensuite avec la **liste exhaustive des concepts ou idées associées**, on réalise la carte en regroupant les concepts et en les reliant.

Ce diagramme devient une carte conceptuelle lorsque les relations sont créées entre les idées et que des liens hyper-

textes sont associés à ces idées afin de naviguer vers d'autres idées. Cette carte conceptuelle permet l'analyse des interrogations pour mieux comprendre la problématique. C'est un outil évolutif qui s'adaptera en fonction des connaissances additionnelles requises.

- une pharmacienne avec qui j'ai parlé des médicaments concernant l'HTAP et la fluidité du sang,
- un médecin qui m'a ré-expliqué cette maladie,
- une diététicienne qui m'a donné des explications et des "trucs" pour gérer mon alimentation. ».

« J'ai vu une kiné, une infirmière, un médecin, une diététicienne, un pharmacien. Cela m'a surpris ! C'est bien car j'en ai profité pour lui poser plein de questions sur mes autres traitements. »

« Je ne souhaitais pas parler tout de suite à une psychologue mais j'avais l'impression que chaque personne l'était un peu car ils étaient tous très à l'écoute. »

« Je préfère que ce soit plusieurs personnes, plutôt qu'une seule. »

« Parler à plusieurs personnes me paraît la meilleure formule car l'approche n'est pas la même avec chacun des éducateurs et les liens qui se créent sont différents. »

Vous avez bénéficié de plusieurs séances au cours de votre hospitalisation. Avez-vous trouvé qu'elles étaient adaptées ? Pas trop longues/contraignantes ? Adaptées à votre « emploi du temps » à l'hôpital ?

« C'était un moment agréable qui permettait de parler à d'autres personnes. Ce programme ne m'a pas paru du tout contraignant. Au contraire, il était le bienvenu entre deux examens ! J'ai vraiment apprécié de pouvoir parler de cette maladie avec plusieurs personnes que j'aime bien. »

« Je les ai trouvées adaptées et cela m'a permis d'avoir des réponses à toutes les questions que l'on se pose quand on découvre cette maladie. »

« Cela fait du bien de parler pour évacuer et c'est rassurant. »

« Cela permet aussi de moins s'ennuyer, de poser toutes les questions pratiques qui ne nous viennent pas toujours tout de suite à l'idée et l'on se sent plus rassuré. Les séances n'étaient pas trop longues et toujours réglées en fonction de mes examens. »

Nous vous avons remis des « outils » à la fin des séances, comme les livrets sur les médicaments. Vous ont-ils servi une fois chez vous ? Les trouvez-vous utiles ? Quels sont les points que vous souhaiteriez améliorer ?

« Oui ils sont très utiles pour moi. Ils sont rangés dans une enveloppe dans ma boîte à médicaments. Je les ai relus, et je les ai amenés à mon ophtalmologue par exemple car elle ne connaissait pas le Revatio®. Je regarde surtout les effets indésirables. »

« Ces notices sont claires, très précises et avec des petits dessins. Rien à voir avec les notices classiques des médicaments qui sont illisibles. Merci ! Elles se rangent facilement dans le pilulier, c'est très pratique ! »

Pensez-vous que ces séances ont répondu à vos besoins ? Ou ont-elles été trop rapides ? Avec trop d'informations à enregistrer ? Avec des termes « trop médicaux » ?

« Oui tout à fait. »

« Ce n'était pas trop rapide. Au contraire, les personnes ont pris beaucoup de leur temps pour moi. »

« On n'a jamais trop d'informations ! »

« Non, c'était abordable pour moi car j'ai déjà une initiation à la maladie ; j'ai toujours entendu parler de cette maladie dans ma famille (contexte d'HTAP familiale). Et puis, si je ne comprenais pas, je posais une question et cela était éclairci tout de suite. »

« Tout était très clair et adapté, à mon niveau en tout cas ! Quand je ne comprenais pas, je demandais toujours une explication. »

Si l'un de vos proches était touché par une maladie chronique, lui conseilleriez-vous de bénéficier d'un tel programme ?

« Oui s'il vient d'être diagnostiqué, oui à 100% ! Mais si c'est une personne qui est déjà malade, prudence ! Le patient a peut-être déjà des habitudes qu'il ne souhaitera pas perturber. En revanche, cela peut permettre de corriger certains points particuliers, comme par exemple adapter ses habitudes avec son traitement pour la fluidité du sang. »

« C'est très important de parler car autrement on se renferme sur soi-même. »

« Oui cela devrait être systématique !!! »

Merci à ces trois patients d'avoir répondu à nos questions... **on continue alors !**

Pour l'équipe éducative : Claire COURTIN, Marie-Camille CHAUMAIS, Julie ROUPRET, Hélène COULON et Marie-Catherine LOTT
Hypertension Artérielle Pulmonaire et Education
NDLR Le programme a été labélisé par l'ARS.