



L'Education thérapeutique des patients porteurs d'une maladie rare en cardiologie – rythmologie

Cécile Mansfield, Infirmière, Service de Cardiologie-Electrophysiologie et Stimulation Cardiaque, CMARY - Centre de Référence des MALadies RYthmiques Héréditaires et de la prévention de la mort subite, CHU Bordeaux

Juin 2022

L'ETP est une démarche basée sur la compréhension des besoins et des attentes du patient et des proches en s'intéressant à toutes les dimensions de leur vie : personnelle, familiale, professionnelle et sociale. C'est une autre relation de soin, centrée sur le patient, ses préoccupations et dans laquelle l'équipe va l'accompagner tout au long de son parcours.

Apprendre, se sentir capable de s'occuper de sa santé, améliorer sa confiance dans la gestion de son quotidien avec la maladie, comprendre ses traitements, comprendre l'intérêt d'un défibrillateur, comment vivre avec un défibrillateur...

En résumé, améliorer ou maintenir une qualité de vie ; ces quelques objectifs comptent parmi ceux que les malades et proches souhaitent atteindre.



L'intérêt de l'ETP aux patients porteurs d'une maladie rythmique héréditaire dont les patients porteurs d'un défibrillateur automatique implantable

L'ETP permet de transformer la relation entre les patients et les professionnels de santé car elle est basée sur la reconnaissance des savoirs des patients. Elle est également construite sur leur propre expérience de vie avec la maladie.

De plus, dans le cas de ces pathologies rares, elle permet de rompre l'isolement et de ne pas se sentir seul face à ces maladies, de gérer ses émotions suite à l'annonce du diagnostic, de verbaliser ses représentations et son vécu, de comprendre et connaître sa maladie, de comprendre l'intérêt de la pose d'un Défibrillateur Automatique Implantable, de connaître les recommandations chez les patients porteurs d'un DAI, de comprendre l'intérêt de la télésurveillance, d'être sensibilisé et apprendre les gestes qui sauvent.

Pour aller plus loin, un atelier avant et après implantation de DAI pourrait être réfléchi afin que le patient intègre ce nouvel appareil dans sa vie au quotidien.

Les maladies rares en rythmologie concernées par l'ETP

Les ateliers collectifs servent à apprendre, comprendre, échanger les points de vue dans un esprit d'écoute, de respect et de convivialité. En s'appuyant toujours sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et en prenant en compte ses compétences (existantes, à mobiliser ou à acquérir). Ils visent donc à développer ou à maintenir des compétences d'auto soins qui leur permettront de faire face et de s'adapter aux situations et aux conséquences de la maladie dans la vie quotidienne. Dans le but de prévenir les risques pouvant mettre la vie du patient en danger.

Puis des compétences psychosociales, qui viseront à faire face aux émotions suscitées par la situation et à identifier les difficultés et les facteurs de vulnérabilités psychologiques et sociales. Au sein du CMARY du CHU de Bordeaux, depuis décembre 2021, plusieurs ateliers ont été mis en place et proposés aux patients et proches (porteurs ou non d'un défibrillateur implantable) lorsqu'ils en ressentent le besoin :

- **Atelier 1 & 2** autour du syndrome de Brugada : « Le syndrome de Brugada si on en parlait ensemble... » & « Le syndrome de Brugada, mon traitement et moi... »
- **Atelier 3 & 4** autour du syndrome du QT Long : « Le syndrome du QT Long, si on en parlait ensemble... » & « Le syndrome du QT Long, mon traitement et moi... »
- **Atelier 5 & 6** autour de la Dysplasie Arythmogène du Ventricule Droit : « La DAVD, si on en parlait ensemble... » & « La DAVD, mon traitement et moi... »

D'autres ateliers plus transversaux existent également comme l'atelier 7 : « La face cachée du stress » afin de développer des compétences psychosociales telles que ; savoir mieux gérer ses émotions, repérer une situation stressante, prendre soin de soi et trouver des ressources à ses difficultés.

Construire soi-même des outils en ETP

Même si aujourd'hui beaucoup d'outils éducatifs existent, les équipes ne manquent pas d'idées pour pouvoir créer de nouveaux outils plus spécifiques, ludiques dont la conception peut-être simple.

Nous vous présentons les cartes « sport » autour des 3 feux (vert / orange / rouge) créées par l'équipe. L'objectif était d'ouvrir la discussion autour du sport pour les patients atteints de DVDA en trouvant un consensus afin de les classer en 3 catégories : sport autorisé (feu vert), sport autorisé selon intensité (feu orange) et sport non autorisé (feu rouge) tout en expliquant leurs choix.

L'équipe réfléchit sur un projet de création d'un nouvel outil autour du défibrillateur automatique implantable...

Projet du développement de la e-ETP

L'équipe éducative a souhaité développer un projet d'e-ETP car elle s'est confrontée à différentes problématiques (durée de l'atelier, éloignement géographique, etc.). L'équipe s'est associée à une start-up qui aide au développement numérique et à la digitalisation des ateliers depuis Février 2022. Cette collaboration va se poursuivre afin de proposer cette nouvelle offre aux patients et aux proches prochainement.

Conclusion

L'ETP permet ainsi de proposer aux patients et familles un nouvel accompagnement au sein de leur parcours de soins et de ce fait d'améliorer leur qualité de vie. Ainsi le patient n'a plus l'impression d'être livré à lui-même et de se sentir seul face à sa pathologie.

C'est une vraie satisfaction pour l'équipe du CMARY d'avoir fait aboutir ce projet en mettant en place ce programme d'ETP afin d'accompagner au mieux les patients et proches atteints de ces maladies rythmiques héréditaires.