

PAH Patient charter



Chapitre 1
Votre diagnostic HTAP

Chapitre 2
Le début de votre traitement

Chapitre 3
Votre plan de soins

Chapitre 4
Vos médicaments

Chapitre 5
L'ensemble de vos soins



Votre diagnostic HTAP



Centre d'expertise HTAP

Le diagnostic de l'HTAP est le fruit de la collaboration de plusieurs hôpitaux. Il se peut qu'un certain nombre d'examens soient réalisés dans votre hôpital. D'autres examens sont réalisés dans un centre d'expertise. Le diagnostic de l'HTAP est toujours posé dans un centre d'expertise HTAP. Il s'agit d'hôpitaux spécialisés où travaillent des spécialistes de HTAP avec de l'expérience en matière de diagnostic et de traitement de la maladie.



Explications des médecins et du personnel infirmier

Vous pouvez compter sur les médecins et le personnel infirmier pour vous expliquer le déroulement des examens et pourquoi ils les font passer aux patients. Cela veut donc dire que vous discutez des résultats ensemble et que vous passez en revue les prochaines étapes.

Examens

Lorsque votre médecin suspectait une HTAP, vous avez certainement déjà passé plusieurs examens pour confirmer ce diagnostic. Voici un petit récapitulatif :



- 1 Un échocardiogramme**
Il s'agit d'une échographie du cœur. Pendant cet examen, le médecin vérifie le fonctionnement de votre cœur et de ses vaisseaux sanguins.
- 2 Le test de la fonction pulmonaire**
Lors du test de la fonction pulmonaire, vous devez souffler dans un appareil, ce qui permet au médecin de mesurer votre capacité pulmonaire.
- 3 Un cathétérisme cardiaque droit**
Cet examen est impératif pour le diagnostic de l'HTAP. Il permet d'observer la capacité de pompage de votre cœur. En outre, l'examen procède à une mesure de la pression artérielle dans le cœur et les vaisseaux sanguins vers poumons.

Des questions ?

Il est important que vous puissiez poser vos questions à tout moment. Aussi bien pendant, qu'après le rendez-vous. Votre médecin et le personnel infirmier sont là pour répondre à vos éventuelles questions ou incertitudes.

Vous pouvez également toujours contacter l'association des patients via www.ph-vzw.be. Non seulement ils répondront à vos questions relatives à l'HTAP, mais ils vous mettront aussi en relation avec d'autres patients et vous aideront à gérer d'autres aspects comme votre travail, vos proches, votre corps et votre mental.





Le début de votre traitement



Second avis

Il est important que vous ayez confiance en votre diagnostic et en votre traitement. Vous avez toujours le droit à un second avis ou à des informations complémentaires. Vous devez faire part de vos éventuels doutes ou inquiétudes et en parler avec vos médecins et avec vos proches.

Vers qui se tourner pour obtenir un second avis ?

Vous pouvez chercher un médecin-conseil de votre côté, mais vous pouvez aussi demander à votre médecin-traitant de vous orienter vers un médecin-conseil.

Comment se déroule le second avis ?

Le médecin-conseil reçoit le dossier médical de votre premier médecin et le parcourt avec vous en détail lors d'une consultation. De manière générale, vous n'avez plus à passer d'examen complémentaires, car le médecin-conseil a accès aux résultats des examens passés. Des examens complémentaires ne seront recommandés que dans des cas exceptionnels.



Réfléchir ensemble au traitement

Vos soignants tiendront compte de vos préférences et vous impliqueront activement dans les décisions relatives à vos soins et à votre traitement. Cela signifie donc qu'ils vous demanderont ce qui est important pour vous pour que vous puissiez prendre une décision ensemble.

Venir accompagné aux rendez-vous

Une fois que vous avez reçu votre diagnostic d'HTAP, le médecin et le personnel infirmier vous ont expliqué ce que ce diagnostic impliquait pour vous. Ils ont également évoqué les étapes du traitement. Vous avez certainement reçu une mine d'informations, ce qui a suscité autant de questions. La même situation se reproduira au cours des rendez-vous suivants. C'est pourquoi il est conseillé de se rendre aux rendez-vous, si possible, accompagné d'un membre de la famille ou d'un ami.



Différents soignants

Vous rencontrerez différents soignants avant et après votre diagnostic. Ils travaillent ensemble sur plusieurs aspects de vos soins et ont des expertises différentes. Ils seront bien au fait de votre traitement et se concerteront activement pour vous fournir les meilleurs soins possibles.



Votre plan de soins



Évaluation

Questions relatives à vos soins

Si vous avez des questions concernant votre plan de soins, ou si vous pensez qu'il est incomplet ou inexact, vous pouvez toujours en parler à vos soignants. N'oubliez pas que vous seul savez comment vous vous sentez. Les soignants évalueront avec vous le plan de soins et vous demanderont si celui-ci est bien complet.

Rendez-vous périodiques

Dans le cadre du traitement de l'HTAP, il est important d'évaluer votre santé et de vous informer de toutes les options de traitement. Vous aurez rendez-vous avec votre médecin tous les 3 à 6 mois pour faire le point sur votre état de santé.



Un médecin inclura une évaluation des risques dans votre plan de soins. Cette évaluation des risques comprend des tests mesurant votre capacité cardiaque et pulmonaire. Vu que l'HTAP est une maladie progressive, il est important de réaliser ces tests de façon périodique. Avez-vous déjà fait une évaluation des risques ? Dans ce cas, il est important que votre soignant examine avec vous si votre état de santé a évolué depuis la dernière évaluation.

L'application PH HUMAN

Cette application très pratique permet au patient d'indiquer comment il se porte. Retrouvez plus d'informations ici :

<https://www.janssen.com/belgium/belgium/belgium/fr/lancement-de-lapplication-mobile-ph-human>



Le plan de soins

Avec les soignants, vous établirez un plan de soins pour le traitement de votre HTAP. Ce plan reprendra les soins que vous jugez importants. En plus du traitement de l'HTAP, il reprendra aussi d'autres aspects qui vous sont essentiels. Prenez, par exemple, l'aide psychosociale, votre alimentation et d'éventuels handicaps physiques.



Changements dans le plan de soins

Si vos soignants proposent d'apporter des changements à votre plan de soins, ils vous en expliqueront les raisons et les (éventuelles) conséquences. Les autres membres de votre équipe de soins, comme le travailleur social ou le pharmacien, doivent être informés de ces changements.



Résultats

Les soignants vous expliqueront les résultats de ces tests, qui détermineront la suite du traitement. Il se peut que les soignants proposent d'adapter votre traitement en fonction de ces résultats. Ils doivent vous informer des avantages et des inconvénients bien liés à d'éventuelles adaptations.



Vos médicaments

Fonctionnement

Si vous suivez un traitement contre l'HTAP, votre médecin vous prescrira certainement un ou plusieurs médicaments. Ces médicaments contre l'HTAP ont pour but de dilater les vaisseaux sanguins de vos poumons.



Faites part de vos doutes

Si vous avez des questions ou des doutes concernant vos médicaments, vous pouvez prendre contact à tout moment avec votre médecin ou le personnel infirmier. Ils vous renseigneront sur leur fonctionnement, leurs effets secondaires et leur posologie. Vous pourrez discuter du rôle que jouent vos médicaments dans votre plan de soins.

Bienfaits et risques

En cas de prescription de médicaments, votre soignant doit vous expliquer clairement pourquoi vous prenez chacun de ces médicaments et quels sont les bienfaits et risques éventuels. Il vous expliquera par exemple ce que vous pouvez ressentir après avoir pris un certain médicament ou si des effets secondaires sont fréquents avec un autre.



Médicaments non spécifiques à l'HTAP

Pour un groupe restreint de patients atteints d'HTAP, certains médicaments prescrits ne visent pas spécifiquement l'HTAP mais favorisent toutefois le relâchement et la dilatation des vaisseaux sanguins.



L'ensemble de vos soins



Santé mentale

Les soins supplémentaires regroupent, par exemple, la santé mentale et le bien-être émotionnel. Vous pouvez avoir accès à toute une série d'informations et de conseils pratiques relatifs aux voyages, à l'alimentation, au planning familial, à l'exercice physique, au travail et à l'accompagnement financier.

Aidants

Si des membres de votre famille participent à vos soins, ils peuvent eux aussi bénéficier d'un soutien dans leur rôle d'aidants.

Soins personnels

Considérez que votre plan de soins va plus loin que le simple traitement de votre HTAP. Vos soignants se pencheront sur vos soins dans leur ensemble, y compris l'aspect social et personnel.

Posez des questions à ce sujet afin que vos soignants puissent vous aider et vous orienter vers des informations et un soutien qui vous aideront, vous et votre famille, à faire face à l'HTAP.



Contact avec d'autres patients

Vous continuerez à bénéficier de vos soins et d'un accompagnement une fois que vous aurez quitté l'hôpital. Par exemple, vos soignants peuvent vous mettre en contact avec l'association des patients ou d'autres groupes qui mettent en relation des personnes souffrant de pathologies similaires. Ces rencontres peuvent se dérouler en ligne ou en présentiel.

Santé financière

Bien sûr, les soins dont vous avez besoin vont au-delà de votre santé physique. Vous pouvez également obtenir un soutien et des conseils concernant les allocations sociales, l'incapacité de travail et d'autres questions pratiques. Vous pouvez demander à votre soignant de vous aider dans votre démarche.



