

" Paroles d'hypertendus "

Un livret qui s'adresse
à tous les hypertendus
et à tous ceux
qui s'occupent
d'hypertension artérielle



Comité Français de Lutte contre l'Hypertension Artérielle (CFLHTA)

Je suis un hypertendu, je vivais ma maladie dans mon petit coin, quelque peu passivé surtout à la suite d'une hémorragie cérébrale, la volonté d'agir cassée, ruminant des idées sombres. Un jour, on m'a proposé de participer à un de ces " groupes de paroles " avec d'autres hypertendus. Quelle découverte, quelle stimulation pour mieux affronter le quotidien.

Écouter les autres " collègues ", se rendre compte de la diversité du vécu de chacun, deviner l'angoisse sous jacente qui peut tarauder un comportement, percevoir le besoin d'un accompagnement psychologique pour certains, pouvoir parler tranquillement de son propre cas et de ce qui l'entourne en dehors d'une consultation médicale. En d'autres termes se confier, ça prend du temps bien sûr, mais surtout ça fait du bien !!!

Ce petit livret peut nous ouvrir les portes à un meilleur vécu, à un meilleur partage des conséquences de notre maladie sournoise et très souvent silencieuse, que ce partage soit avec notre médecin, notre entourage ou nos collègues hypertendus.

Un patient hypertendu

Pourquoi donner la parole aux hypertendus ?

Que représente pour un médecin un patient hypertendu ? Habituellement un sujet qui présente une pathologie banale et facile à prendre en charge. La banalité vient du fait que l'hypertension artérielle est si fréquemment rencontrée dans la pratique médicale quotidienne qu'elle constitue le premier motif de consultation en médecine générale. La facilité découle de la grande efficacité des médicaments antihypertenseurs modernes et de leur simplicité de prescription et de surveillance.

Mais pour le patient, que représente le fait d'être un hypertendu ? Comme il n'y avait pas de réponse précise à cette question, le Comité Français de Lutte contre l'Hypertension Artérielle a décidé de réaliser une enquête visant à recueillir des " paroles d'hypertendus " sur les connaissances, les croyances, les interrogations, les attentes des patients soignés pour une hypertension artérielle.

Des questionnaires ont été distribués à près d'un millier d'hypertendus et des " groupes de paroles " réunissant des patients en dehors de la présence de leur médecin habituel, ont permis de recueillir des informations souvent inédites sur la façon dont les hypertendus vivaient au quotidien leur hypertension.

Au delà de la constatation qu'un grand nombre d'idées reçues existent encore sur l'hypertension artérielle et qu'il est nécessaire que le vrai soit démêlé du faux sur certaines questions que les hypertendus se posent sur l'hypertension artérielle, cette action du CFLHTA met en évidence que les attentes des hypertendus sont parfois différentes de la prise en charge habituellement entreprise par les médecins pour assurer leur suivi.

Ces " paroles d'hypertendus " ont été regroupées dans ce livret avec l'espoir d'aider les patients et les médecins à mieux communiquer ensemble. Souhaitons que les premiers osent poser des questions et que les seconds prennent le temps d'écouter et d'expliquer.

*Professeur Xavier Girerd
Président du CFLHTA*

L'opération " Paroles d'hypertendus "

du CFLHTA a été réalisée

à partir :

- de " groupes de paroles " réunissant des patients hypertendus en dehors de la présence de leur médecin habituel. Huit groupes dans 4 villes de France ont réuni 100 patients.
- du recueil de 1125 questionnaires, remplis par des patients à l'occasion d'une visite chez leur médecin soutenant l'action du Comité Français de Lutte contre l'Hypertension Artérielle ou membre du Club des Jeunes Hypertensiologues.

L'HTA, c'est quoi pour nous patients hypertendus ?

Les " groupes de paroles " réunissant des patients en dehors de la présence de leur médecin habituel ont permis de recueillir des " paroles d'hypertendus " sur les connaissances, les croyances, les interrogations, les attentes des patients soignés pour une hypertension artérielle.

Un choc

" Quand on vous annonce que vous êtes malade et que vous allez devoir prendre des médicaments à vie, ça fait quelque chose ".

" On a découvert mon hypertension alors que j'avais vingt ans, au début je ne voulais pas y croire. Je croyais que c'était réservé aux quinquagénaires de plus de 120 kilos ".

Une maladie grave

" Ca peut vous prendre n'importe où, brutalement ".

" C'est une épée de Damoclès, le danger c'est l'absence de symptômes ".

Un handicap

" Quand je commence quelque chose, j'aime aller jusqu'au bout. Parfois je suis obligé de m'arrêter, par la force des choses, je suis trop fatigué ".

" Ce besoin de sieste, ces énormes coups de pompes, cela influe beaucoup sur ma vie quotidienne. Les autres sortent, moi je vais me coucher ".

Un prix à payer

" Un boulot stressant, une vie de famille pas toujours facile, un caractère à aller jusqu'au bout, 94 kilos : j'avais tout pour faire de l'hypertension ".

" Si je m'étais ménagé davantage, si j'avais moins fumé, je n'en serais pas là aujourd'hui ".

" La tension est montée en même temps que mon poids ".

Une maladie de société

" Si on est hypertendu, c'est que la société, les entreprises génèrent de plus en plus de stress ".

Une affaire de famille

" Le fautif c'est mon père, de son côté ils sont tous hypertendus ".

" Mes parents sont hypertendus. Ma mère est actuellement paralysée parce qu'elle a fait un accident cérébral très grave ".

Une contrainte

" Je me sens dépendant des médicaments et des médecins. C'est très difficile à supporter ".

" Je ne veux pas avoir un comportement d'esclave vis-à-vis du traitement ".

" La difficulté, c'est que je ne me sens pas malade et que je n'aime pas prendre de médicaments quand je vais bien ".

Un jeu avec le feu

" Je voulais voir si, sans médicaments, on pouvait vivre normalement ".

" J'étais stabilisé, les médecins étaient très contents, mais ça ne m'a pas empêché de faire un accident cérébral. Il faut dire que j'avais oublié ma pilule du soir, le lendemain j'ai évité de prendre celle du matin et l'après-midi j'ai fait un exercice trop violent ".

Une question d'organisation

" Il faut mettre en place des automatismes : comme on prend son petit-déjeuner, on prend ses médicaments ".

" J'anticipe sur le renouvellement de mon traitement par peur d'être en rupture de stock ".

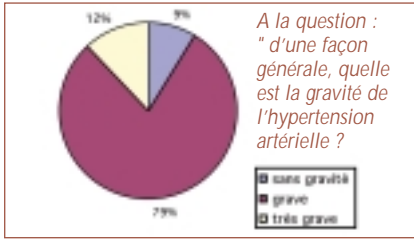
" Pour ne pas oublier mes comprimés, quand je pars en voyage, j'ai une trousse spéciale prête en permanence ".

Ce que les médecins ont appris des patients

Le grand nombre des hypertendus rend banale la prise en charge par les médecins de cette pathologie chronique. L'enquête du CFLHTA a montré qu'au cours du suivi de l'hypertension artérielle les attentes des patients étaient parfois différentes des actions habituellement entreprises par les médecins.

– L'HTA, ce n'est pas la même chose pour un médecin ou pour un patient.

Pour le médecin : l'hypertension artérielle est un facteur de risque. L'enquête indique que pour 91 % des hypertendus : l'hypertension artérielle est une maladie grave, voire très grave.

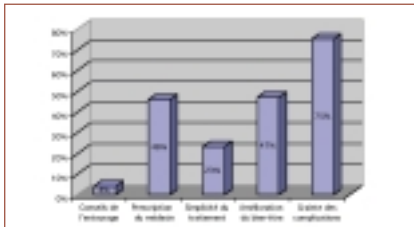


– La crainte des complications est une motivation au suivi d'un traitement contre l'hypertension artérielle.

L'enquête indique que les principales raisons qui poussent un hypertendu à suivre son traitement sont :

- la crainte des complications (70 %),
- sa prescription par un médecin (55 %),
- l'amélioration sur le bien-être qu'apporte le traitement (50 %).

Chez certains patients, ce n'est que lorsque l'HTA est considérée comme une maladie avec ses risques de complications que le traitement est accepté.



– Effets secondaires : mieux vaut annoncer la couleur !

31 % des hypertendus se plaignent d'effets secondaires au cours du suivi de leur hypertension artérielle, ceux-ci sont une source d'inquiétude, de récrimination et d'arrêts de traitement.

Ainsi, même lorsqu'ils sont bénins, l'annonce de leur éventuelle apparition est souhaitée par les patients qui vivent parfois mal le fait de ne pas avoir été prévenus.

– Les patients préfèrent les médicaments... au régime !

Les hypertendus savent qu'une perte de poids et une modification des habitudes alimentaires est utile pour contrôler la pression artérielle. Mais, si on les questionne sur leur préférence pour un traitement de leur hypertension artérielle par un régime alimentaire ou par des médicaments anti-hypertenseurs, 56 % déclarent préférer prendre des médicaments.

Cette contradiction explique, possiblement en partie, les échecs observés lors des prescriptions diététiques très habituellement proposées pour le traitement de l'HTA.

– 77 % des hypertendus disent manquer d'information.

Et c'est des médecins qu'ils attendent cette information, à 75 % ! Le corps médical est donc le premier interlocuteur en matière de communication des connaissances médicales. Reste que pour 25 % d'entre eux, la télévision est aussi une source d'information. Et 22 % lisent les brochures d'information disponibles chez le médecin ou chez le pharmacien.

– Faire parler les hypertendus entre eux est bénéfique pour leur prise en charge.

Le seul fait de discuter entre eux a permis à des hypertendus de mieux prendre en charge leur HTA, certains modifiant leurs comportements vis-à-vis de la régularité de la prise de leur traitement.

– Les patients attendent plus d'interactivité au cours du suivi de leur HTA.

Dans la prise en charge d'une maladie chronique comme l'HTA, les malades n'attendent pas seulement une information " technique ". Ils souhaitent que chaque consultation soit l'occasion d'un dialogue.

Un grand nombre d'idées reçues existent encore sur l'HTA même chez les patients les plus informés. L'enquête du CFLHTA a montré la nécessité que le vrai soit démêlé du faux sur certaines questions que les hypertendus se posent sur l'hypertension artérielle.

L'hérédité joue-t-elle un rôle dans les causes de l'hypertension artérielle ?

VRAI : Il y a des familles d'hypertendus. On cherche d'ailleurs à identifier les gènes de prédisposition à l'HTA. Aussi, avoir des parents hypertendus doit amener à faire très régulièrement contrôler sa tension - au moins, une fois par an après 30 ans - et à donner à ses enfants de bonnes habitudes alimentaires (pas trop de sel, pas de prises de poids trop importantes).

Une hypertension peut parfaitement passer inaperçue.

VRAI : L'HTA est très souvent asymptomatique. Et c'est à l'occasion de contrôles " de routine " effectués par les médecins du travail, les généralistes, les gynécologues... qu'elle est découverte. D'où l'importance de la prise, systématique, de la tension lors de toute consultation médicale. D'autant que, devant la banalité des symptômes (maux de têtes, fatigue, essoufflement) on peut facilement passer à côté de son diagnostic.

Le stress est la cause de l'HTA.

FAUX : 74 % des hypertendus le pensent, mais le stress est très rarement la seule cause d'une authentique HTA. Ce qui ne veut pas

dire que l'anxiété et la nervosité n'ont aucun retentissement sur la tension artérielle. On sait très bien que cette dernière varie selon les circonstances. Si on est calme, détendu, reposé, les chiffres ne seront pas les mêmes que si l'on est fatigué, en colère, stressé ou même joyeux. Et ce, que l'on soit hypertendu ou pas !

Une fois la tension normalisée, le traitement n'est plus nécessaire.

FAUX : C'est une maladie chronique qu'il faut, dans l'état actuel des connaissances, traiter à vie. A moins qu'elle n'ait une origine précise. Origine qui peut aller d'une affection des reins à un rétrécissement de l'aorte, en passant par une atteinte des glandes surrénales ou même une surconsommation de réglisse... Il suffit alors d'éliminer la cause pour voir disparaître l'HTA. Mais c'est l'exception ! Chez plus de 90 % des patients, l'arrêt du traitement est synonyme d'un retour à l'hypertension. Car si les médicaments permettent de ramener la tension à la normale, ils ne changent pas la " donne " : on ne guérit pas de l'HTA.

démêler le vrai du faux

On peut faire des pauses dans le traitement.

FAUX : Le traitement contre l'HTA doit être pris chaque jour à la même heure. C'est cette régularité qui fait son efficacité. Une pause, un oubli risquent de déséquilibrer l'hypertension et, du coup, favoriser l'apparition de complications. Dès lors, sauf avis médical, on ne doit jamais modifier ou interrompre la prise de ses médicaments.

Les traitements contre l'HTA comportent toujours des effets secondaires.

VRAI et FAUX : Selon l'étude menée par le Comité Français de Lutte contre l'Hypertension Artérielle, 31 % des patients signalent des effets secondaires, qui leur paraissent gênants ou très gênants (fatigue, mains et pieds glacés, jambes lourdes et gonflées, insomnies, cauchemars, sécheresse de la bouche, vertiges, troubles digestifs, de la sexualité...). L'erreur est de stopper ou de modifier son traitement soi-même. En revanche, il ne faut surtout pas hésiter à en parler à son médecin. Souvent, en début de traitement, il est nécessaire d'adapter les prescriptions avant de trouver la bonne solution.

De la difficulté de donner une valeur à sa maladie

45 % des hypertendus ne connaissent pas les valeurs normales de la pression artérielle. On est dit hypertendu si, à plusieurs reprises, ces valeurs atteignent ou dépassent 14/9. Le premier chiffre, le plus élevé, correspond à la pression du sang dans les artères lorsque le cœur se contracte et se vide : c'est la pression systolique. Le second, le plus bas, correspond à la pression du sang lorsque le cœur se relâche et se remplit : c'est la pression diastolique.

8 conseils de patients hypertendus aux patients hypertendus

- 1 — Faire régulièrement prendre sa tension et aller rapidement voir un médecin en cas d'anomalie, même en l'absence de troubles.
- 2 — Se faire expliquer les conséquences de l'hypertension non traitée.
- 3 — Suivre le traitement, car il est indispensable.
- 4 — Trouver un rituel pour que la prise du traitement devienne automatique.
- 5 — Apprendre à anticiper en ce qui concerne ses ordonnances et ses déplacements afin de poursuivre le traitement sans interruption. En cas d'oubli le matin, avoir des médicaments en double sur son lieu de travail.
- 6 — Se faire aider par un proche si on a du mal à suivre son traitement.
- 7 — Se prendre en charge et aller chercher de l'information : interroger son médecin, lire des revues, écouter et regarder les émissions qui parlent d'HTA.
- 8 — Prendre conscience des conséquences et des risques de son HTA, mais sans dramatiser. Les accepter, cela aide à mieux se soigner.

Pour discuter avec d'autres hypertendus,
pour trouver des réponses à toutes les questions
que vous vous posez, connectez-vous à



www.comitehta.org

Le site net grand public du CFLHTA lancé
à l'occasion de la Journée Nationale de lutte
contre l'Hypertension Artérielle.