

VIVRE avec L'HTAP :
un OUTIL de DIALOGUE
pour les PATIENTS

INDEX

Présentation de l'outil de dialogue pour les patients	3
L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)	4
Impact de l'HTAP sur la vie quotidienne :	
résultats d'une enquête internationale	5
Impact physique et pratique de l'HTAP	6
Impact social de l'HTAP	8
Impact émotionnel de l'HTAP	10
Besoins d'informations	12
Outil de dialogue pour les patients : Instructions	14
Outil de dialogue pour les patients : Question	15
Q1. Impact de l'HTAP sur les activités et les aspects de votre vie	15
Q2. Impact de l'HTAP sur votre travail depuis le diagnostic	16
Q3. Sentiment d'isolement	17
Q4. Impact de l'HTAP sur votre bien-être émotionnel	18
Q5. Vos besoins émotionnels	19
Remarques	20

PRÉSENTATION de l'OUTIL de DIALOGUE pour les PATIENTS

Les résultats d'une récente enquête internationale ont permis d'améliorer notre compréhension des nombreuses difficultés quotidiennes auxquelles sont confrontés les patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Ces résultats fournissent des indications utiles pour les patients, leurs familles et les aidants, de même que pour les associations de patients, et mettent notamment en avant la nécessité d'une approche interdisciplinaire, où les professionnels de différentes spécialités collaborent étroitement pour répondre à tous les besoins des patients – et non uniquement les symptômes physiques. Nous avons également réalisé que les patients pouvaient bénéficier d'un outil leur permettant d'identifier tous les problèmes ou les émotions à l'origine de difficultés pouvant affecter les relations personnelles jusqu'aux problèmes financiers personnels et les interactions sociales.

L'Outil de dialogue pour les patients* est destiné à vous aider à identifier, clarifier et gérer les soins délivrés à un patient atteint d'HTAP, mais également leur impact sur vos émotions, votre bien-être global et votre vie quotidienne. L'outil est destiné à documenter vos réflexions, vos sensations et vos préoccupations de manière structurée, ce qui contribuera alors à cibler les discussions que vous aurez avec votre médecin, votre famille, vos amis ou d'autres personnes, et vous permettra de recevoir le soutien émotionnel nécessaire pour faire face à votre maladie. L'Outil de dialogue est présenté pages 15 à 19.

En outre, nous avons le plaisir de vous fournir un résumé des résultats de l'enquête internationale, à l'origine du développement de l'Outil de dialogue pour les patients. L'enquête a été menée auprès de patients atteints d'HTAP et d'aidants en France, en Allemagne, en Italie, en Espagne et au Royaume-Uni, qui ont été recrutés par les associations nationales de patients. Les résultats complets de l'enquête sont disponibles à l'adresse suivante :

<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

* Cet Outil de dialogue est destiné aux personnes présentant un diagnostic d'HTAP confirmé.

L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE (HTAP)

L'HTAP est une maladie caractérisée par une augmentation de la pression artérielle dans les vaisseaux sanguins des poumons, pouvant aboutir à une insuffisance cardiaque. Dans l'HTAP, les artères des poumons se rétrécissent et peuvent être obturées, ce qui rend plus difficile la fonction de pompe du cœur destinée à apporter une quantité suffisante de sang aux poumons, et au reste de l'organisme. Ces lésions entraînent généralement les symptômes suivants : difficultés respiratoires, fatigue, sensation de perte de connaissance et de faiblesse et, dans certains cas, douleur thoracique. Ils peuvent devenir plus prononcés au fur et à mesure de la progression de la maladie. Le terme de « classe fonctionnelle » est souvent utilisé pour décrire l'ampleur de la gêne que ces symptômes imposent aux personnes atteintes d'HTAP. La classe fonctionnelle I suggère des limitations minimales, puis elle évolue vers les classes fonctionnelles II, III et IV, chacune correspondant à des limitations de plus en plus importantes du fonctionnement du patient.

Entre 15 et 50 personnes par million développent une HTAP. L'HTAP se développe plus fréquemment chez les personnes atteintes de certaines pathologies sous-jacentes, notamment : collagénoses (par exemple, sclérodémie généralisée), pathologies hépatiques, infection par le VIH ou cardiopathies congénitales. Dans quelques très rares cas, l'HTAP peut être héréditaire.

Des progrès significatifs ont été accomplis au cours des dernières années dans le développement de traitements permettant la prise en charge de l'HTAP, avec l'objectif d'améliorer les symptômes, de favoriser le fonctionnement quotidien des patients et d'améliorer la qualité de vie. Les traitements actuels de l'HTAP permettent à de nombreux patients de vivre de manière satisfaisante.

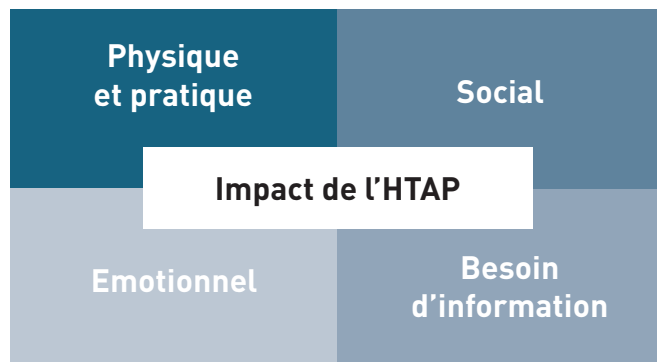
Des informations plus détaillées sur l'HTAP sont disponibles sur les sites Internet suivants :

www.htapfrance.com • www.phaeurope.org • www.phassociation.org

IMPACT de l'HTAP sur la VIE QUOTIDIENNE RÉSULTATS d'une ENQUÊTE INTERNATIONALE

L'enquête internationale réalisée en 2011 était destinée à recueillir des informations sur la nature de l'impact qu'exerce l'HTAP sur la vie des patients et de leurs aidants, dans des domaines autres que les symptômes physiques. Comme le montre la Figure 1, l'enquête a exploré quatre domaines majeurs, dont les principaux résultats sont décrits dans les pages suivantes.

Figure 1 : Domaines explorés au cours de l'enquête



IMPACT PHYSIQUE et PRATIQUE de l'HTAP

*Je décrirais l'HTAP comme la sensation
d'être une voiture qui ne peut pas
dépasser les 10 km/h.
(Patient)*

L'impact physique et pratique de l'HTAP peut fortement varier d'un jour à l'autre, et la réalisation des tâches quotidiennes peut s'avérer physiquement difficile. L'enquête a montré que 56 % des patients considéraient que leur HTAP exerçait un impact « très significatif » sur leur vie quotidienne, et des difficultés pour réaliser les activités quotidiennes, notamment les tâches domestiques et les courses, ont été fréquemment mentionnées (Figure 2). Les patients ont indiqué des difficultés pour monter un escalier, et un impact extrêmement négatif a été observé sur la capacité des patients à travailler, faire de l'exercice physique, avoir des relations sociales et voyager (Figure 2).

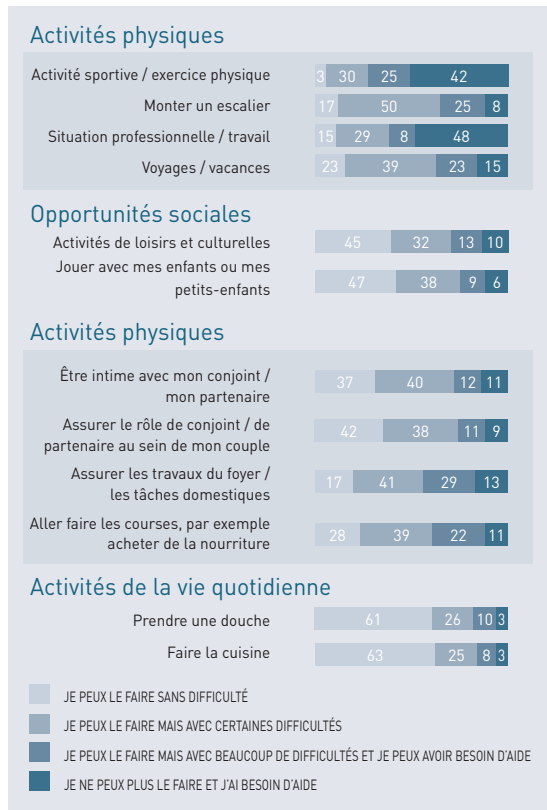
En ce qui concerne l'impact sur le travail et la situation professionnelle, un nombre significatif de personnes interrogées ont fait état d'une réduction de leurs revenus. De nombreux patients ont observé une diminution de l'intimité et une réduction des relations sexuelles, principalement attribuées à une diminution de l'estime de soi et une dégradation de l'image corporelle, une sensation d'incapacité ou l'incapacité physique d'avoir ce type de relations. D'autres ont indiqué une crainte que leur maladie s'aggrave ou la peur d'une grossesse.

Les Questions 1 et 2 de l'Outil de dialogue (page 15/16) sont destinées à vous aider à identifier ces difficultés afin que vous puissiez en discuter de façon plus ciblée avec votre médecin, votre infirmière, votre famille/votre aidant et votre organisation de patients.

Prendre davantage conscience de la manière dont l'HTAP affecte vos activités quotidiennes est une étape importante qui pourra vous aider à trouver les ressources les plus appropriées et les plus accessibles vous apportant le soutien dont vous avez besoin.

Vos réponses pourront également aider à clarifier et identifier les problèmes d'importance prioritaire pour vous.

Figure 2. Indications des patients sur leur capacité à réaliser les activités suivantes après le diagnostic (présentées en %)



IMPACT SOCIAL de l'HTAP

*Ils pensent que vous êtes simplement feignant.
Ils ne comprennent pas que,
quelle que soit l'envie que j'ai de le faire,
je ne le peux pas.
(Patient)*

Les entretiens avec certains patients ont montré que leur monde se rétrécissait à cause de leur maladie, qui les oblige souvent à diminuer leurs activités en dehors de chez eux.

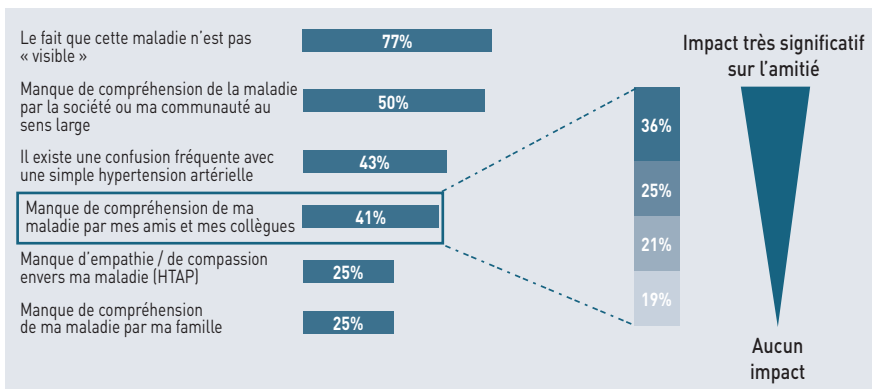
Pour un grand nombre de patients, les rôles sociaux qu'ils tenaient auparavant, par exemple en tant que collègue, ami ou membre d'une équipe, ont changé et ont parfois été diminués. L'HTAP a également eu un impact sur les activités de loisirs et culturelles, ainsi que sur le temps passé avec les amis et les proches. Les personnes interrogées ont indiqué un sentiment d'isolement, et pour un grand nombre d'entre eux, celui-ci est dû au fait que l'HTAP ne soit pas « visible », c'est-à-dire ne soit pas extérieurement apparente pour les autres (Figure 3). Pour d'autres personnes ayant rapporté ce sentiment d'isolement, l'absence de compréhension parmi la famille et les amis et collègues a été le principal facteur contributif. Un certain

nombre des personnes interrogées ont indiqué que ce sentiment avait affecté de manière significative leurs relations.

La Question 3 de l'Outil de dialogue, en page 17, traite du sentiment d'isolement. Reconnaître ce type de sentiment contribue fréquemment à résoudre ces problèmes.

Si vous avez besoin d'aide pour faire face à ce sentiment ou à d'autres émotions liées à votre maladie, n'hésitez pas à contacter votre association de patients ou des professionnels qui pourront vous apporter un soutien. Comme le montre l'enquête, les patients présentant une détresse émotionnelle liée à leur maladie ne sont pas seuls.

Figure 3. Causes du sentiment d'isolement dû à l'HTAP



Les résultats complets de l'enquête sont disponibles à l'adresse suivante : <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

IMPACT ÉMOTIONNEL de l'HTAP

*Ce n'est pas un sentiment agréable – c'est mal de dépendre des autres.
C'est mal de demander aux autres de vous aider. Vous vous sentez mal.
Vous vous sentez inférieur – comme un citoyen de deuxième zone.
(Patient)*

Les changements physiques, pratiques et sociaux qui accompagnent l'HTAP peuvent entraîner une large variété d'émotions négatives. Vous pouvez ressentir de la peur, de la culpabilité, de la contrariété et une perte de la libido, ainsi que des sentiments d'inutilité, de n'avoir aucune valeur, de gêne et de frustration. Comme le montrent les résultats de l'enquête, vous n'êtes certainement pas seul à présenter ce type de sentiment.

La frustration et la colère sont parmi les émotions les plus fréquemment rapportées (Figure 4). Ces sentiments peuvent être associés à la dépression et, bien que la plupart des patients de l'enquête ne se considèrent pas réellement « déprimés », un grand nombre d'entre eux présentent des signes souvent associés à la dépression, notamment des sentiments d'isolement et de désespoir, un manque d'enthousiasme et le sentiment que plus rien n'a d'importance. Il est par conséquent important de prendre conscience des signes associés à la dépression et de recevoir le soutien nécessaire. Le soutien émotionnel (et dans certains cas le soutien psychologique et psychiatrique) est par conséquent extrêmement important pour vous aider à surmonter et à gérer ces émotions. Dans l'enquête, 42 % des patients ont estimé que le soutien émotionnel le plus efficace était apporté par leur famille, tandis que 29 % le recevaient de leur aidant. Les prestataires de santé et les associations de patients, en particulier les groupes de soutien, ont été considérés comme des ressources positives pour la prise en charge du stress émotionnel. Dans cette enquête, 30 % des patients ont indiqué que les associations de patients leur apportaient un soutien émotionnel.

Bien que les effets physiques de l'HTAP soient votre principale préoccupation, le sentiment d'être

L'HTAP est une maladie complexe. Il est important de prendre en compte les aspects émotionnels de l'HTAP afin que vous soyez en meilleure position pour faire face à votre maladie.

« noyé » doit également être pris en charge de manière complète et appropriée. Savoir que vous n'êtes pas seul à avoir ce type de sentiment, et verbaliser les sentiments de frustration, de stress, de désespoir, d'humeur maussade et de manque de confiance en soi sont deux étapes importantes qui vous conduiront à recevoir le soutien dont vous avez besoin. **La Question 4** de l'Outil de dialogue (page 18) vous aidera à réfléchir sur ce type de sentiments et vous encouragera en discuter avec des professionnels de santé, des associations de patients et les personnes qui vous sont les plus proches. En discutant ouvertement de la façon dont vous ressentez la situation, les personnes qui vous entourent pourront vous aider à identifier le type de soutien qui sera le plus efficace pour vous. Outre le soutien émotionnel apporté par des personnes proches de vous, un conseil et parfois un traitement médical peuvent être utilisés pour surmonter une dépression et les problèmes apparentés.

Figure 4. Fréquence des émotions rapportées par les patients au cours du dernier mois (présentées en %)

Activités physiques					
Sentiment de frustration	23	14	28	23	12
Sentiment d'incompréhension	28	16	30	15	11
Peu de plaisir à faire des activités que le patient appréciait avant	25	21	28	19	7
Sentiment de colère	24	22	31	17	7
	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT

BESOIN d'INFORMATIONS

*Les organisations de patients
vous tiennent au courant des nouveautés
et vous n'êtes pas seul.
(Patient)*

Les patients ont constamment fait état du besoin d'être informés sur leur maladie de manière continue. Les principaux besoins d'information évoqués sont présentés sur la Figure 5 et portent principalement sur la maladie et son traitement – des sujets sur lesquels les patients sont avides de connaissance lors du diagnostic.

Les réponses des patients ayant participé à l'enquête ont montré d'une part l'existence d'un manque d'information sur l'impact émotionnel de la maladie, et d'autre part que ces informations étaient souvent données verbalement au moment du diagnostic, lorsque les aspects physiques de la maladie constituent la préoccupation principale. Par conséquent, l'aspect émotionnel et les autres facettes de la vie avec l'HTAP sont souvent négligés ou oubliés.

Plus spécifiquement, plus d'un tiers des patients ayant répondu à l'enquête souhaitaient des informations sur la dépression et les autres conséquences émotionnelles potentielles de la vie avec l'HTAP. Une proportion similaire était intéressée par les expériences d'autres patients, et certains ont cherché les coordonnées d'associations de patients. L'enquête indique l'importance de la présentation graduelle des informations, étalée sur plusieurs visites, de sorte que le patient ne se sente pas submergé.

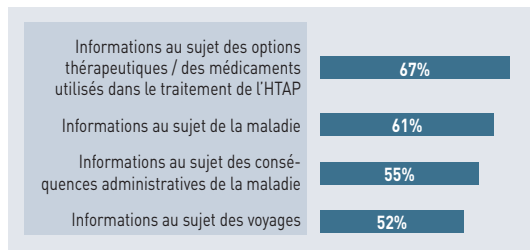
La Question 5 de l'Outil de dialogue (page 19) vous aidera à définir les domaines sur lesquels vous souhaitez recevoir plus d'informations, quand vous avez besoin de certaines informations et comment il vous est possible d'utiliser les ressources disponibles.

Vous avez désormais la possibilité d'en apprendre davantage sur l'impact de l'HTAP sur la vie quo-

tidienne des autres personnes, aussi nous vous encourageons à poursuivre la lecture de cet Outil de dialogue et à répondre aux questions, car cela vous aidera à clarifier l'impact de l'HTAP sur votre vie quotidienne. Rappelez-vous que la plupart des patients seront confrontés à certaines de ces difficultés et à certains de ces sentiments, mais que la manière dont ils y feront face sera différente. Nous espérons que cet Outil de dialogue vous encouragera, en tant que personne atteinte d'HTAP, à vivre votre vie pleinement et avec davantage de satisfaction.

Il est important que vous ne vous sentiez ni gêné ni intimidé de demander que des informations vous soient fournies ou répétées lorsque vous le souhaitez. Outre votre médecin et votre infirmière, les associations de patients constituent une source extrêmement importante d'informations.

Figure 5. Besoins d'informations



Les résultats complets de l'enquête sont disponibles à l'adresse suivante : <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/>

OUTILS de DIALOGUE avec les PATIENTS

INSTRUCTIONS

L'objectif de cet Outil de dialogue est de vous aider à rassembler vos réflexions et vos sentiments, de telle sorte que vous puissiez ensuite en discuter avec votre médecin, les autres professionnels, votre aidant, vos proches, ainsi que les membres et l'équipe de votre association de patients.

Il n'y a pas de réponse juste ou fausse, et vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Si vous avez besoin de faire une pause pendant que vous répondez aux questions, n'hésitez pas. Vous pourrez recommencer à remplir le questionnaire lorsque vous serez prêt.

Vous pourrez apporter l'Outil de dialogue rempli lorsque vous rencontrerez votre infirmière, votre médecin ou votre association de patients afin de vous aider dans vos discussions.

l'HTAP A-T-ELLE EU UN IMPACT NÉGATIF SUR LES ACTIVITÉS ET LES ASPECTS DE VOTRE VIE ?

Veillez cocher les cases qui vous correspondent.

Dans la mesure où votre expérience sur ces sujets peut évoluer, nous vous recommandons de continuer à évaluer et à enregistrer les différentes manières dont la maladie vous affecte (en utilisant un nouvel exemplaire de l'Outil de dialogue).

Date à laquelle l'outil a été rempli :

ACTIVITÉS /

ASPECTS DE VOTRE VIE

	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT
S'habiller, prendre une douche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marcher sur une courte distance, monter des escaliers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activités de loisirs et culturelles, notamment aller au cinéma, au musée, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assumer les travaux domestiques / les tâches ménagères / la cuisine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rendre visite à des proches / à des amis, socialisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jouer avec mes enfants / petits-enfants / les aider à faire leurs devoirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Remplir le rôle de conjoint / partenaire dans ma relation personnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir une pleine intimité avec mon conjoint / partenaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les relations sexuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Le cas échéant) En tant que femme, je crains d'être enceinte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aller faire les courses, par exemple acheter de la nourriture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voyager / aller en vacances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exercice physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Être en mesure de continuer à pratiquer mes hobbies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pratiquer ma religion / mon activité spirituelle comme à l'accoutumée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

Q1

Si vous pensez que votre HTAP a exercé un impact négatif, avec qui envisageriez-vous d'en discuter ? Plusieurs réponses peuvent être cochées ; veuillez indiquer toutes les réponses qui vous semblent pertinentes.

- Spécialiste de l'HTAP
- Autres spécialistes
- Médecin de famille / généraliste
- Conseil / Infirmière
- Association de patients
- Autres patients atteints d'HTAP
- Personne proche / Conjoint
- Famille / Amis
- Autres aidants
- Autres, notamment

Pas besoin, pas nécessaire

* Si vous ne savez pas si vous pouvez contacter certains des professionnels suggérés pour obtenir leur aide, demandez à votre médecin de famille ou votre généraliste à quelle personne il serait le plus approprié de s'adresser.

Q2

VOTRE CAPACITÉ À TRAVAILLER A-T-ELLE ÉTÉ INFLUENCÉE NÉGATIVEMENT DEPUIS LE DIAGNOSTIC ?

À nouveau, votre expérience sur ces sujets pouvant évoluer, nous vous recommandons de continuer à évaluer et à enregistrer les différentes manières dont la maladie vous affecte (en utilisant un nouvel exemplaire de l'Outil de dialogue).

Si Oui, avec qui envisageriez-vous d'en discuter ?

Plusieurs réponses peuvent être cochées ; veuillez indiquer toutes les réponses qui vous semblent pertinentes.

- Spécialiste de l'HTAP
- Autres spécialistes
- Médecin de famille / généraliste
- Conseil / Infirmière
- Association de patients
- Autres patients atteints d'HTAP
- Personne proche / Conjoint
- Famille / Amis
- Autres aidants
- Autres, notamment

- Pas besoin, pas nécessaire

IMPACT SUR VOTRE CAPACITÉ À TRAVAILLER

VEUILLEZ COCHER LA CAS CORRESPONDANTE

Oui, totalement	<input type="checkbox"/>
Oui, partiellement	<input type="checkbox"/>
Non, mais mes conditions de travail / mon activité professionnelle ont changé	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>
Sans objet, dans la mesure où je ne travaillais pas avant le diagnostic d'HTAP	<input type="checkbox"/>

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

* Si vous ne savez pas si vous pouvez contacter certains des professionnels suggérés pour obtenir leur aide, demandez à votre médecin de famille ou votre généraliste à quelle personne il serait le plus approprié de s'adresser.

VOUS ÊTES-VOUS SENTI(E) ISOLÉ(E) À CAUSE DE L'HTAP ?

Veillez cocher les cases qui vous correspondent.

Si c'est le cas, cette section vous aidera à en déterminer les raisons. À nouveau, surveiller en permanence ces sentiments peut vous aider à éviter qu'ils ne vous échappent.

Q3

Date à laquelle l'outil a été rempli :

ACTIVITÉS /

ASPECTS DE VOTRE VIE

JAMAIS

RAREMENT

PARFOIS

SOUVENT

TRÈS SOUVENT

Manque de compréhension de la part :

Des amis / des collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Du partenaire / du conjoint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des membres de ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des enfants / des petits-enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De la société / de la communauté au sens large	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manque d'empathie / de compassion envers mon HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je trouve qu'il est difficile de partager mon expérience avec d'autres patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je trouve qu'il est difficile de partager mon expérience avec des spécialistes de l'HTAP ou des infirmières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je trouve qu'il est difficile de m'exprimer efficacement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le fait que cette maladie n'est pas « visible »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il existe une confusion fréquente avec une simple hypertension artérielle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre, veuillez préciser :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez ressenti un sentiment d'isolement, avec qui envisageriez-vous d'en discuter ? Plusieurs réponses peuvent être cochées ; veuillez indiquer toutes les réponses qui vous semblent pertinentes.

- Spécialiste de l'HTAP
- Autres spécialistes
- Médecin de famille / généraliste
- Conseil / Infirmière
- Association de patients
- Autres patients atteints d'HTAP
- Personne proche / Conjoint
- Famille / Amis
- Autres aidants
- Autres, notamment

Pas besoin, pas nécessaire

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

** Si vous ne savez pas si vous pouvez contacter certains des professionnels suggérés pour obtenir leur aide, demandez à votre médecin de famille ou votre généraliste à quelle personne il serait le plus approprié de s'adresser.*

Q4

AU COURS DU DERNIER MOIS, AVEZ-VOUS RESENTI L'UNE DES ÉMOTIONS SUIVANTES ?

Veillez cocher les cases qui vous correspondent.

Date à laquelle l'outil a été rempli :

Si vous avez ressenti l'une de ses émotions, avec qui envisageriez-vous d'en discuter ? Plusieurs réponses peuvent être cochées ; veuillez indiquer toutes les réponses qui vous semblent pertinentes.

- Spécialiste de l'HTAP
- Autres spécialistes
- Médecin de famille / généraliste
- Conseil / Infirmière
- Association de patients
- Autres patients atteints d'HTAP
- Personne proche / Conjoint
- Famille / Amis
- Autres aidants
- Autres, notamment

ÉMOTIONS	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT
Sentiment d'être diminué / sentiment d'être sans valeur / peu de plaisir à faire des activités que j'appréciais autrefois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Craintif / effrayé en permanence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentiment de colère / de frustration / d'incompréhension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peu d'estime de soi / peu de confiance en soi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peur de quitter le domicile / pas de volonté de socialiser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentiment de culpabilité / de gêne / de désespoir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perte de la libido / perte d'intérêt pour la sexualité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perte d'appétit / suralimentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Troubles du sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manque de concentration / difficultés à mémoriser les choses / paroles et pensées plus lentes que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Remuant / agité / stressé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficulté à avoir des sentiments positifs ou satisfaisants vis-à-vis de moi-même	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

- Pas besoin, pas nécessaire

* Si vous ne savez pas si vous pouvez contacter certains des professionnels suggérés pour obtenir leur aide, demandez à votre médecin de famille ou votre généraliste à quelle personne il serait le plus approprié de s'adresser.

SUR QUELS SUJETS SOUHAITERIEZ-VOUS RECEVOIR PLUS D'INFORMATIONS ?

Veillez cocher les cases qui vous correspondent.

Q5

Date à laquelle l'outil a été rempli :

SUJETS D'INFORMATIONS	OUI, MAINTENANT	OUI, PLUS TARD	NON
Ma maladie (symptômes, pronostic)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spécialistes et médecins expérimentés dans les soins de l'HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Options thérapeutiques / médicaments utilisés dans le traitement de l'HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les rendez-vous de suivi et de contrôle, notamment les programmes et les objectifs de ces rendez-vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir un emploi tout en étant atteint d'HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conséquences financières de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conséquences administratives de la maladie (indemnités dues au handicap, couverture de l'assurance, financement des trajets pour les rendez-vous à l'hôpital)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Changement du rôle au sein de la famille ou du couple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Risque de dépression et d'anxiété et autres conséquences émotionnelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conséquences éventuelles sur les relations sexuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trajets (trucs et astuces sur la manière de rendre les voyages possibles, notamment les problèmes d'assurance des voyages)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Témoignages et histoires de patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contact avec les associations de patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si Oui, avec qui envisageriez-vous d'en discuter ? Plusieurs réponses peuvent être cochées ; veuillez indiquer toutes les réponses qui vous semblent pertinentes.

- Spécialiste de l'HTAP
- Autres spécialistes
- Médecin de famille / généraliste
- Conseil / Infirmière
- Association de patients
- Autres patients atteints d'HTAP
- Personne proche / Conjoint
- Famille / Amis
- Autres aidants
- Autres, notamment

Pas besoin, pas nécessaire

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

* Si vous ne savez pas si vous pouvez contacter certains des professionnels suggérés pour obtenir leur aide, demandez à votre médecin de famille ou votre généraliste à quelle personne il serait le plus approprié de s'adresser.

REMARQUES

Cette section est réservée aux sentiments, aux questions ou aux problèmes qui vous intéressent ou qui vous préoccupent dont vous souhaiteriez nous faire part. Plus vous décrirez précisément la manière dont vous ressentez le problème et la situation qui l'accompagne, mieux votre médecin, votre aidant, vos amis et vos familles seront en mesure de vous aider.

Rappelez-vous que votre association de patients atteints d'HTAP est toujours là pour vous aider et vous soutenir. L'HTAP n'est pas une maladie bien connue et les patients, ainsi que les personnes qui partagent leur vie, rencontrent de nombreuses difficultés dont la majorité des gens n'a pas conscience. Par conséquent, restez confiant sur le fait que vous recevrez des réponses aux questions et aux problèmes qui vous préoccupent. Recherchez activement de l'aide et des solutions.

Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul et que de nombreuses personnes parviennent à vivre pleinement tout en étant atteint d'HTAP. Vous le pouvez également!

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure

PHA EUROPE *for the patients*
European pulmonary hypertension association

www.phaeurope.org


ACTELION
www.actelion.com

L'étude internationale Patient et Aidant a été développée sous la direction d'un comité scientifique, comprenant des médecins et personnels paramédicaux experts de l'HTAP et des représentants d'associations de patients. L'étude a été développée grâce au soutien institutionnel d'Actelion Pharmaceuticals S.A, Suisse. Cet Outil de dialogue pour le patient a été développé par PHA Europe et a été financé par une bourse sans contrepartie d'Actelion Pharmaceuticals, S.A, Suisse.


HTaP France
ASSOCIATION DES MALADES, AIDANTS
& TRANSPLANTÉS HYPERTENSION PULMONAIRE