



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Résumé

Enquête mondiale auprès des patients atteints d'hypertension pulmonaire sur leurs expériences et leurs points de vue

L'[Institut de recherche sur les maladies vasculaires pulmonaires](#) (PVRI) a publié l'étude intitulée « [Pulmonary Hypertension Global Patient Survey](#) » (Enquête mondiale auprès des patients atteints d'hypertension pulmonaire), qui présente les données recueillies auprès de 3 329 patients adultes ou de leurs représentants légaux, issus de 90 pays. Ces données reflètent les expériences et les réflexions des patients atteints d'hypertension pulmonaire (HTP) à l'échelle mondiale, même si les pays du Sud, ainsi que les groupes 2 et 3 de l'HTP, continuent d'être sous-représentés.

Les données ont permis de dégager six thèmes principaux.

Accès aux soins de santé spécialisés

À l'échelle mondiale, environ la moitié des patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTP, groupe 1) et d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HTP, groupe 4) reçoivent un diagnostic au cours de l'année suivant l'apparition des symptômes.

Quatre cinquièmes des répondants adultes ont déclaré être suivis par un centre spécialisé en HTP. Le déplacement vers leur centre de soins (au moins une fois par année) s'effectuait le plus souvent en auto. La distance et le temps de trajet étaient considérables : en moyenne, les cliniques spécialisées en HTP se trouvaient à plus de 50 km, et la moitié des patients effectuaient un trajet de plus d'une heure dans chaque sens.

Les deux tiers des patients jugeaient que se rendre à leurs rendez-vous était difficile ou stressant dans une certaine mesure.

Quatre patients sur cinq estiment comprendre pleinement les renseignements qui leur sont fournis; cependant, près de la moitié d'entre eux ont constaté que ce qu'ils ressentaient ne correspondait pas toujours à leurs résultats médicaux.



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Qualité de vie liée à la santé

Les patients ont signalé de légères améliorations de leurs symptômes depuis le diagnostic, mais les trois quarts des répondants ont déclaré que l'HTP avait eu un impact négatif sur leur emploi ou leurs études. Seuls deux sur cinq estimaient être physiquement actifs.

Près de la moitié des patients ont signalé des effets secondaires liés aux médicaments contre l'HTP au cours des six mois précédant le sondage, les nausées étant les plus fréquentes; toutefois, seulement un tiers de ceux qui ont éprouvé des effets secondaires ont discuté avec leur professionnel de la santé de la possibilité de changer de traitement. Les répondants ont toutefois discuté des répercussions négatives sur leur bien-être avec leur spécialiste de l'HTP, leur famille, leurs amis ou leur partenaire de vie.

Mesures des résultats rapportés par les patients

Seulement un répondant sur cinq a déclaré avoir déjà rempli un questionnaire sur les résultats rapportés par les patients. Parmi ces rares répondants, seul un quart a reçu une rétroaction de la part de son équipe de prise en charge de l'hypertension pulmonaire, et seulement 7 % ont estimé que la prise en charge de leur hypertension pulmonaire avait été modifiée en fonction de leurs réponses à ce questionnaire.

Les questionnaires sur les résultats rapportés par les patients restent sous-utilisés malgré les efforts de sensibilisation, les résultats d'enquêtes antérieures et les lignes directrices internationales.

Autosurveillance et santé numérique

Sept patients sur dix ont indiqué que tous leurs rendez-vous se déroulaient en personne, mais huit sur dix étaient disposés à ce que certains aspects de leurs soins soient dispensés à distance.

Presque tous les patients adultes atteints d'hypertension pulmonaire âgés de moins de 70 ans possèdent un téléphone intelligent. Après 70 ans, le taux de possession d'un téléphone intelligent diminue.

La moitié des patients surveillent leur état de santé. Parmi ceux-ci, la moitié utilise du papier ou un calendrier et plus du quart utilise une application sur son téléphone intelligent.



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

La moitié des patients surveillent leur activité physique. Parmi ceux-ci, environ les deux tiers utilisent une montre intelligente, et les autres utilisent leur téléphone.

Sept patients sur dix partagent déjà les données qu'ils ont eux-mêmes recueillies avec leur équipe clinique. La plupart des autres seraient disposés à le faire.

Handicap et soutien

Un peu plus de la moitié des patients atteints d'hypertension pulmonaire étaient officiellement reconnus comme personnes handicapées. Parmi eux, environ les deux tiers bénéficiaient d'avantages liés au stationnement, deux sur cinq recevaient un soutien financier et moins d'un sur cinq bénéficiaient d'un soutien accru en matière de soins. Deux répondants sur cinq avaient accès à des services de réadaptation, mais un nombre équivalent ne savait pas s'ils y avaient accès.

Plus de la moitié des répondants faisaient partie d'une organisation nationale de patients atteints d'hypertension pulmonaire; parmi les domaines de soutien jugés les plus utiles figuraient l'information et l'éducation, les rencontres entre patients et les groupes de soutien, un site Web informatif et les activités de sensibilisation.

Participer à la recherche

Les trois quarts des patients atteints d'hypertension pulmonaire n'avaient participé à aucun essai clinique, mais les trois quarts de ceux qui n'y avaient pas participé envisageraient de le faire si on leur en demandait.

Parmi ceux qui avaient participé à des essais cliniques, les trois quarts avaient vécu une expérience positive et les quatre cinquièmes étaient disposés à y participer à nouveau, surtout si leur première expérience avait été positive.

Neuf répondants sur dix seraient disposés à autoriser les chercheurs à accéder à leurs données de santé anonymisées, déjà recueillies dans le cadre des soins cliniques courants, et à les utiliser.



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Variations régionales

Les réponses des patients variaient selon les dix régions géographiques.

Amérique du Nord

- (Pas de pics ni de creux)

Amérique centrale et Caraïbes

- Proportion la plus faible d'adultes interrogés déclarant être suivis par un centre spécialisé dans l'hypertension pulmonaire

Amérique du Sud

- Volonté la plus faible de participer à des essais cliniques

Europe centrale et de l'Est

- Taux de participation le plus élevé aux essais cliniques

Europe du Nord

- Volonté la plus forte de participer à des essais cliniques

Europe du Sud

- Amélioration la plus marquée des symptômes après le diagnostic

Europe de l'Ouest

- Couverture financière partielle ou totale la plus élevée des coûts des soins liés à l'hypertension pulmonaire

Asie

- Distance la plus longue parcourue pour recevoir des soins dans un centre spécialisé en HTP
- Couverture financière partielle ou complète des coûts des soins de santé liés à l'HTP la plus faible

Afrique

- Amélioration des symptômes après le diagnostic la plus faible
- Participation aux essais cliniques la plus faible

Océanie

- Proportion la plus élevée de répondants adultes déclarant être pris en charge par un centre spécialisé en HTP



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

- Distance la plus courte parcourue pour recevoir des soins dans un centre spécialisé en HTP

Et maintenant?

Les tendances montrent que les patients sont disposés à innover dans les domaines de la recherche clinique et de la santé numérique, et à prendre en main leur bien-être, même si les mesures des résultats rapportés par les patients restent sous-utilisées.