



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Résumé

Enquête mondiale auprès des patients atteints d'hypertension pulmonaire : impact physique et psychosocial sur la qualité de vie liée à la santé

L'[Institut de recherche sur les maladies vasculaires pulmonaires](#) (PVRI) a publié l'étude intitulée « [The Pulmonary Hypertension Global Patient Survey: Physical and Psychosocial Impacts on Health-Related Quality of Life](#) » (Enquête mondiale auprès des patients atteints d'hypertension pulmonaire : impact physique et psychosocial sur la qualité de vie liée à la santé), qui présente les données recueillies auprès de 3 329 patients adultes ou de leurs représentants légaux, issus de 90 pays.

Les données ont permis de dégager sept thèmes principaux.

1. Fonctionnement quotidien

On a demandé aux participants si l'hypertension pulmonaire (HTP) avait une incidence sur l'habillage, la douche, la marche sur de courtes distances, la montée d'escaliers, l'accomplissement de tâches ménagères, la pratique d'activités de loisirs et l'activité sexuelle. Plus des trois quarts ont déclaré que l'HP avait une incidence négative sur au moins l'une de ces activités « souvent » ou « très souvent ».

2. Bien-être émotionnel

Plus de la moitié des répondants se sentaient « souvent » ou « très souvent » en proie à une faible estime de soi, à l'isolement, à la peur ou à l'angoisse, à la colère ou à la frustration, à un sentiment d'incompréhension, ou encore à de la culpabilité, de la gêne ou au désespoir en raison de leur hypertension pulmonaire. L'isolement, la solitude et la tristesse étaient des thèmes récurrents.

3. Bien-être physique

Les deux tiers ont déclaré que l'hypertension pulmonaire affectait « souvent » ou « très souvent » leur bien-être physique, notamment la qualité du sommeil, l'alimentation, la concentration, la mémoire ou l'agitation.



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

4. Traitement de l'hypertension pulmonaire et effets secondaires

La moitié des patients ont signalé des effets secondaires liés aux médicaments contre l'hypertension pulmonaire, les plus fréquents étant les maux de tête et les nausées.

Les personnes subissant des effets secondaires liés au traitement ont signalé un impact négatif sur leur travail.

5. Emploi et invalidité

Près des trois quarts des patients atteints d'hypertension pulmonaire ont indiqué que leur maladie affectait leur travail, et un peu plus de la moitié étaient officiellement reconnus comme invalides. Dans environ 40 % des cas, la reconnaissance d'invalidité pouvait donner droit à une aide financière supplémentaire.

Les employeurs étaient pour la plupart (80 %) au courant de l'hypertension pulmonaire de leurs employés et les soutenaient généralement.

6. Contraception et grossesse

Les femmes atteintes d'hypertension pulmonaire ont été informées que la grossesse constituait un risque pour leur santé; ainsi, plus de quatre femmes en âge de procréer sur cinq s'inquiétaient, au moins de temps à autre, à l'idée d'une grossesse. L'accès à la contraception et à l'avortement pouvait représenter un défi.

7. Mesures des résultats rapportés par les patients

Près de 90 % des répondantes avaient entendu parler des mesures des résultats rapportés par les patients, mais seulement une sur cinq a déclaré les avoir déjà remplies. Parmi ces quelques-unes, seulement le quart a reçu une rétroaction de la part de son équipe de soins spécialisée en hypertension pulmonaire.

Variations régionales

Les réponses des patients variaient selon les dix régions géographiques.

Amérique du Nord

- Impact émotionnel le plus faible
- Taux de soutien de la part de l'employeur le plus élevé



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Amérique centrale et Caraïbes

- Taux de soutien de la part de l'employeur le plus faible

Amérique du Sud

- Bien-être physique le plus faible
- Taux le plus élevé d'inquiétude quant à une grossesse potentielle

Europe centrale et de l'Est

- Taux le plus élevé d'inquiétude quant à une grossesse potentielle

Europe du Nord

- Impact émotionnel le plus faible
- Bien-être physique le plus élevé
- Utilisation maximale des mesures des résultats rapportés par les patients

Europe du Sud

- (Pas de pics ni de creux)

Europe de l'Ouest

- (Pas de pics ni de creux)

Asie

- Taux le plus élevé de patients présentant un effet secondaire quelconque

Afrique

- Impacts négatifs les plus importants sur le fonctionnement quotidien
- Taux le plus élevé d'effets secondaires du traitement évalués
- Utilisation minimale des mesures des résultats rapportés par les patients

Océanie

- (Pas de pics ni de creux)



PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

Et maintenant?

Comme il s'agit d'une maladie « invisible », l'hypertension pulmonaire entraîne un lourd fardeau émotionnel ainsi que des difficultés à obtenir du soutien.

Plusieurs de ces résultats d'enquête ont été intégrés à la liste des objectifs concrets de l'appel à l'action sur l'hypertension pulmonaire :

3. Les mesures des résultats rapportés par les patients (PROM) devraient être utilisées pour évaluer la qualité de vie et orienter les soins holistiques, y compris les services psychologiques et de réadaptation.
4. Les patients devraient être habilités à participer à la prise de décision partagée en partenariat avec leurs cliniciens, y compris pour la gestion des effets secondaires.
6. Les patients atteints d'hypertension pulmonaire devraient bénéficier d'un soutien pour demander des aménagements en milieu de travail ou pour présenter une demande d'aide aux personnes handicapées.