



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

L'impact de L'HYPERTENSION PULMONAIRE sur les Canadien(ne)s

Merci à tous ceux qui ont répondu au sondage sur l'Enquête canadienne sur la communauté de l'HTP. Les histoires partagées contribueront à créer un avenir meilleur pour toutes les personnes touchées par l'HTP.

Les citations de ce rapport ont toutes été sélectionnées de manière anonyme à partir de l'enquête.

Toutes les photos de ce rapport ont été fournies avec consentement.

.....
Publié en mai 2022
Association d'hypertension pulmonaire du Canada
www.ahtpcanada.ca

Tables des MATIÈRES

Un mot du conseil d'administration	4
Un mot de l'équipe du personnel	5
Qu'est-ce que l'hypertension pulmonaire (HTP) ?	6
Qui l'HTP affecte-t-elle?	7
À propos de l'enquête	8
L'HTP et la COVID-19	9
Qui a participé à l'enquête?	10
Comprendre le diagnostic	12
Le délai de diagnostic	13
Lacunes dans le traitement	14
Les fardeaux physiques	15
Les impacts sociaux	16
Les impacts financiers	17
Les besoins en matière de soutien et d'éducation	18
Quelle aide pouvez-vous apporter?	19

Un mot du **CONSEIL D'ADMINISTRATION**

L'AHTP Canada a pour mission d'habiliter la communauté de l'hypertension pulmonaire par le soutien, l'éducation, le plaidoyer, la sensibilisation et la recherche. Pour être efficaces, nous devons comprendre pleinement les répercussions d'un diagnostic d'HTP sur une personne et sa famille. Cette compréhension ne peut venir qu'en écoutant les expériences vécues par les personnes atteintes d'HTP, puis en fondant notre travail sur les réponses reçues.

En 2021, des experts de la communauté ont conçu le sondage de la communauté Canadienne de l'HTP. Les résultats ont permis d'approfondir notre connaissance des nombreuses luttes tout au long du parcours des personnes atteintes d'HTP, des retards importants dans le diagnostic jusqu'aux nombreux fardeaux physiques, sociaux et financiers portés par les personnes vivant avec l'HTP et leurs aidant(e)s. Le rapport de l'enquête sur le FdM est devenu un outil crucial pour sensibiliser les décideur(euse)s aux besoins complexes des Canadien(ne)s atteint(e)s d'HTP et pour le plaidoyer.

Des expert(e)s de la communauté ont conçu l'Enquête de 2021 auprès de la communauté de l'HTP du Canada de manière à mesurer les changements dans les impacts d'un diagnostic d'HTP depuis 2013, et pour acquérir de nouvelles informations sur le diagnostic, les traitements et le soutien liés à l'HTP au Canada. Ils et elles l'ont également conçu pour nous aider à apprendre comment la pandémie de COVID-19 a affecté la communauté de l'HTP, y compris les impacts psychologiques, les taux de vaccination et les changements dans la prestation des soins de santé.

Les résultats révèlent à la fois la résilience de la communauté de l'HTP et la nécessité de continuer à innover dans les soins et traitements de l'hypertension pulmonaire. Le diagnostic se laisse attendre encore trop longtemps. Des lacunes en matière de traitement persistent. Les services de soutien sont souvent inadéquats. Nous espérons que ce rapport vous incitera à vous joindre à nous pour mieux faire connaître ces défis et pour lutter afin qu'ils deviennent chose du passé.



Nicole Dempsey

Présidente du conseil d'administration
Personne vivant avec l'HTP depuis 2013



D^{re} Lisa Mielniczuk

Vice-présidente du conseil d'administration
Directrice, Programme HTP de l'Institut de
cardiologie d'Ottawa

Un mot de L'ÉQUIPE DU PERSONNEL

Travailler avec la communauté de l'HTP, c'est être témoin au quotidien de la détermination, du courage et de la compassion. La détermination à repousser les limites imposées par l'HTP. Le courage d'accepter l'inacceptable. La compassion, non seulement pour autrui mais aussi pour soi-même. La communauté de l'HTP recèle une grande sagesse et nous lui sommes profondément reconnaissant(e)s chaque fois qu'elle la partage avec nous.

L'an dernier, plus de 400 membres de la communauté de l'HTP du Canada – patient(e)s, aidant(e)s, familles, prestataires de soins de santé, chercheur(euse)s – ont répondu aux questions de l'Enquête sur la communauté canadienne de l'HTP. Leurs réponses nous donnent un formidable aperçu des réalités actuelles d'un diagnostic d'HTP au Canada et des besoins persistants de la communauté touchée.

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à l'enquête et qui ont partagé avec nous des détails de leur parcours de vie avec l'HTP. Nous remercions de tout cœur les patient(e)s atteint(e)s d'HTP, aidant(e)s et professionnel(le)s de la santé qui ont pris part au comité consultatif de l'Enquête et qui ont assuré une précieuse supervision de l'élaboration du questionnaire. Le comité a veillé à ce que les questions posées soient pertinentes et vitales pour la communauté de l'HTP et à ce qu'elles permettent à la fois une analyse fondée sur des données probantes et une application pratique.

Déjà, l'HTP Canada utilise l'information recueillie pour déterminer la meilleure façon de servir la communauté de l'HTP, notamment pour combler des lacunes de la sensibilisation à la maladie, réduire le délai de diagnostic et atténuer l'impact de l'HTP sur la qualité de vie. Avec votre soutien, nous sommes convaincu(e)s que nous pouvons changer le cours d'un diagnostic d'HTP au Canada – en réduisant le délai de diagnostic, en améliorant l'accès à des traitements utiles et en veillant à ce que personne ne soit seul(e) face à l'HTP.



Jamie Myrah
Directrice générale
Vancouver, BC

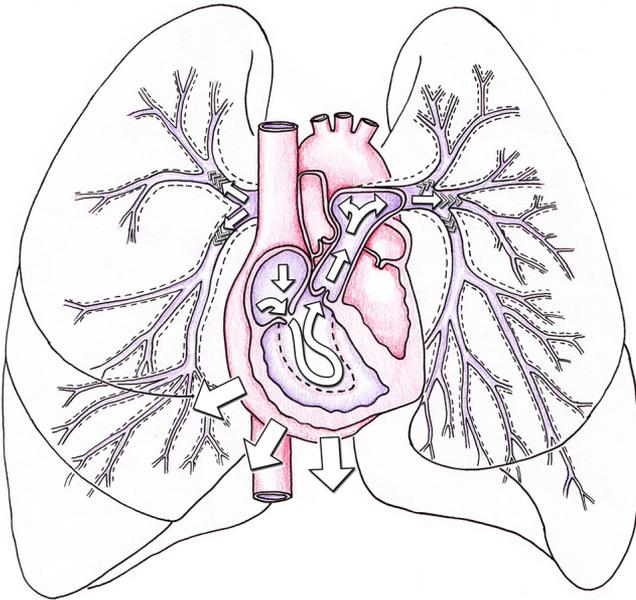


Daren Fisher
Gestionnaire, initiatives stratégiques
Toronto, ON

Qu'est-ce que L'HYPERTENSION PULMONAIRE (HTP)?

L'hypertension pulmonaire (HTP) est caractérisée par une pression sanguine élevée dans les artères pulmonaires – les vaisseaux sanguins qui apportent le sang aux poumons. Lorsqu'une personne a l'HTP, la pression sanguine dans ces artères est trop élevée. Cette pression excessive est généralement causée par une restriction ou un blocage des vaisseaux sanguins. L'HTP peut faire travailler le cœur plus fort et entraîner une insuffisance cardiaque.

L'HTP est une maladie grave qui peut mettre la vie en danger. Bien que le développement et la disponibilité des options de traitement aient progressé au cours des dernières années, de nombreuses personnes atteintes d'HTP au Canada passent encore deux à trois ans à chercher un diagnostic précis. Or, fait alarmant, l'espérance de vie moyenne d'une personne atteinte d'HTP non traitée est de moins de trois ans.



Apprenez-en plus ici : ahtpcanada.ca/videos

Qui L'HTP AFFECTE-T-ELLE?

On estime qu'environ 5 000 Canadien(ne)s ont reçu un diagnostic d'hypertension pulmonaire, mais que 10 000 personnes pourraient être touchées par cette maladie.

L'HTP peut frapper n'importe qui, indépendamment de l'âge, du sexe ou de la situation sociale ou de l'origine ethnique.

Ses symptômes peuvent inclure :

- ▶ Manque persistant ou inexpliqué de souffle (en particulier à l'exercice)
- ▶ Fatigue ou manque d'énergie
- ▶ Enflure aux chevilles et aux jambes («œdème»)
- ▶ Douleur à la poitrine
- ▶ Couleur bleuâtre des lèvres, mains et pieds
- ▶ Étourdissements lors d'activités, y compris la marche ou la montée d'un escalier
- ▶ Évanouissement («syncope»)



À propos de L'ENQUÊTE

L'Enquête sur la communauté canadienne de l'HTP a été réalisée du 5 mai au 5 juillet 2021 (pour les patient(e)s et les aidant(e)s) et du 26 juin au 30 septembre 2021 (pour les professionnel(le)s de la santé en HTP). Le but de l'initiative était de mesurer les impacts physiques, sociaux, financiers, émotionnels et psychologiques auxquels fait face la communauté canadienne de l'HTP. De plus, le sondage a permis de recueillir des données pertinentes pour évaluer les objectifs et les priorités stratégiques de l'AHTP Canada afin de s'assurer qu'elle réussit à habiliter la communauté canadienne de l'HTP et à fournir les ressources nécessaires pour améliorer la vie de tou(te)s les Canadien(ne)s touché(e)s.

L'enquête a été conçue sous la direction d'un comité consultatif composé de patient(e)s, d'aidant(e)s et de professionnel(le)s de la santé. Pour garantir son accessibilité, l'enquête était disponible en français et en anglais, a fait l'objet d'une large promotion par le biais de multiples canaux médiatiques, et était disponible en ligne et par téléphone. Le résultat a été une robuste réponse : 305 patient(e)s, 77 aidant(e)s et 24 professionnel(le)s de la santé, dépassant la réponse à l'enquête de 2013 sur le FdM qui était venue de 118 patient(e)s et 61 aidant(e)s (les professionnel(le)s de la santé n'ont pas été interrogé(e)s en 2013).

Qui à répondu



305
Patient(e)s



77
Proches
aidant(e)s



24
Professionnel(le)s de
la santé

Total = 406 réponses

L'AHTP et la COVID-19

L'Enquête sur la communauté canadienne de l'HTP a été menée un peu plus d'un an après le début de la pandémie de COVID-19. À l'époque, la plupart des patient(e)s (98 %) et des aidant(e)s (97 %) n'avaient pas contracté la COVID-19 et la plupart des patient(e)s (96 %) et des aidant(e)s (93 %) avaient reçu au moins une dose de vaccin contre le COVID-19.

La pandémie mondiale de COVID-19 a posé des défis importants pour tout le monde et des défis uniques pour les personnes vivant avec des maladies chroniques comme l'hypertension pulmonaire. Les personnes atteintes d'HTP peuvent être vulnérables à une maladie plus grave causée par l'infection à coronavirus-19, ce qui suscite une peur, une anxiété et un isolement compréhensibles au sein de la communauté de l'HTP.

Les patient(e)s et aidant(e)s ont déclaré :

- ▶ à 42 % se sentir **craintif(ve)s ou apeuré(e)s**
- ▶ à 42 % **éviter de sortir de chez eux/elles**, y compris pour des déplacements essentiels
- ▶ à 40 % n'avoir **pas envie de socialiser**
- ▶ à 37 % se sentir **isolé(e)s**
- ▶ à 35 % se sentir **en colère ou frustré(e)s**

La pandémie a également obligé les patient(e)s à adapter leur manière de recevoir leurs soins médicaux. Pour beaucoup, il n'était plus possible de voir un(e) professionnel(le) de la santé en personne. La majorité a dû recourir à des soins de santé virtuels, notamment par appel téléphonique et par vidéo avec leur équipe médicale.

- ▶ 60 % des patient(e)s qui ont participé à l'enquête avaient **eu accès à des soins virtuels** au moins une fois pendant l'année précédente
- ▶ 69 % des patient(e)s avaient été **satisfait(e)s des soins de santé virtuels** reçus de leur équipe en HTP
- ▶ 43 % des patient(e)s souhaiteraient **continuer les soins de santé virtuels** avec leur équipe en HTP



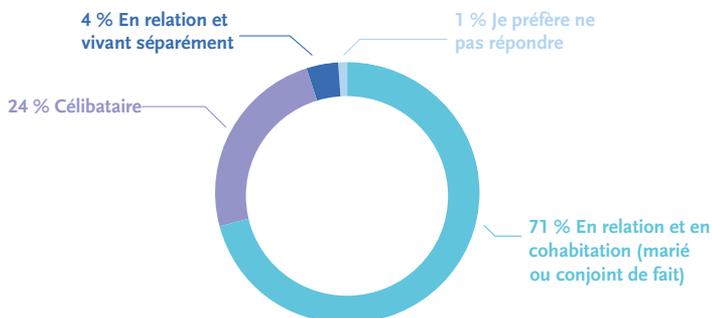
À l'exception des tests nécessaires au diagnostic, je n'ai pas eu de rendez-vous en personne. Les appels téléphoniques sont très bien car je n'ai pas à quitter la maison; cependant, je trouve qu'il est plus difficile de communiquer, surtout en tant que nouveau patient qui n'a rencontré son médecin qu'une seule fois lors d'une procédure de diagnostic.

Qui a participé à L'ENQUÊTE ?

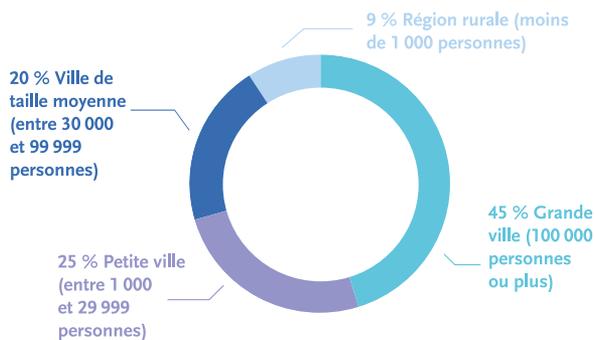
Âge / Genre

	Patient(e)	Proche aidant(e)s
Âge moyen	58 ans	53 ans
Homme	11 %	41 %
Femme	88 %	59 %
Personne non binaire	0,3 %	—

Situation relationnelle

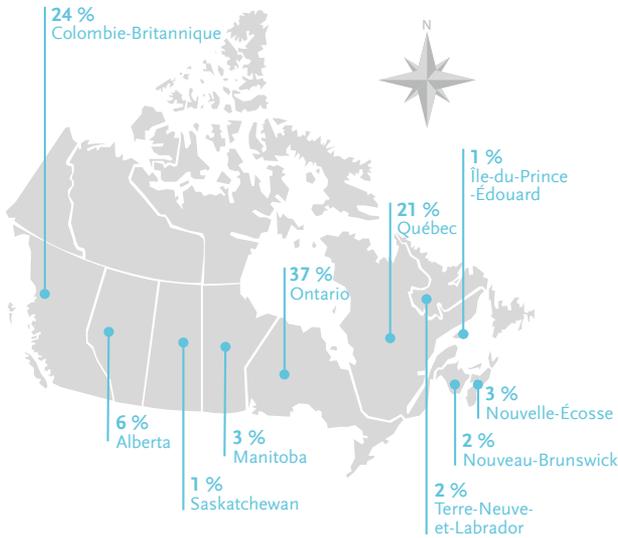


Type de lieu

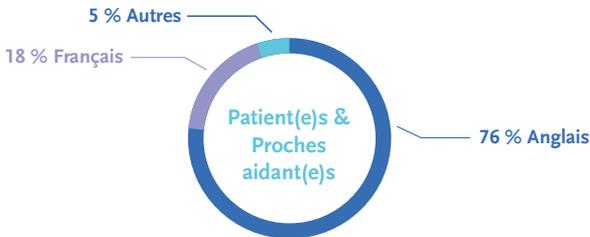


Qui a participé à L'ENQUÊTE?

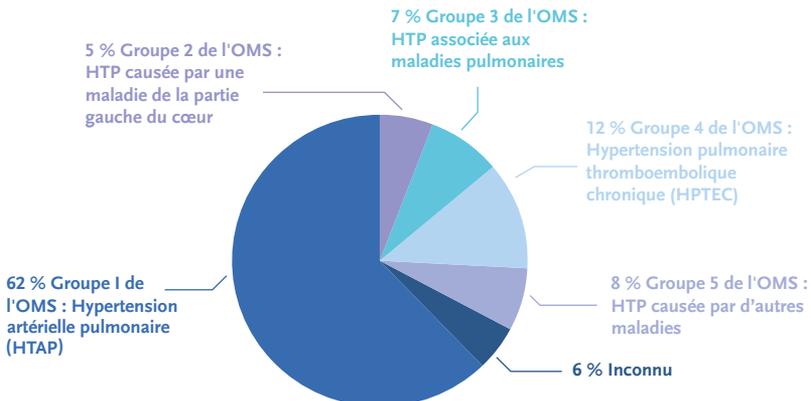
Lieu



Langue



Type d'HTP rapporté par les patient(e)s



Comprendre le **DIAGNOSTIC**

Il peut être difficile de diagnostiquer l'hypertension pulmonaire car les symptômes sont plutôt semblables à ceux de nombreuses autres maladies pulmonaires et cardiaques. Une batterie de tests du fonctionnement du cœur et des poumons d'une personne peut établir un diagnostic d'HTP et évaluer la sévérité de la maladie.

Ces tests peuvent inclure:

- ▶ **Échocardiogramme** (ultrason au cœur)
- ▶ **Cathétérisme au cœur droit** (mesure directe de la pression dans les artères pulmonaires et test de l'efficacité du cœur à pomper le sang dans le corps)
- ▶ **Tests de fonction pulmonaire**
- ▶ **Radiographie thoracique, ÉCG, etc.**
- ▶ **Tests sanguins** (pour des troubles associés à l'HTP)

46

Âge moyen au moment du diagnostic, parmi les patient(e)s qui ont participé

7

Nombre moyen d'années de vie avec l'HTP parmi les patient(e)s qui ont participé



Le délai de **DIAGNOSTIC**

L'enquête révèle que, bien que les patient(e)s semblent être plus proactif(ve)s dans la recherche d'un traitement médical pour leurs symptômes, beaucoup rencontrent encore un délai de diagnostic de plus de deux ans. Cette situation reste similaire aux résultats de l'enquête de 2013 sur le FdM, malgré une éducation accrue des prestataires de soins primaires.

50 %

de l'ensemble des patient(e)s qui ont participé à l'enquête ont déclaré que **le temps écoulé entre leur premier symptôme et leur diagnostic avait été de deux ans ou plus**

69 %

des patient(e)s participant(e)s ont déclaré avoir **consulté leur médecin ou visité les urgences moins d'un an après avoir observé des symptômes**

69 %

des patient(e)s participant(e)s ont déclaré avoir **reçu un diagnostic confirmé d'HTP au cours de la première année** suivant leur visite initiale à un(e) médecin

70 %

des patient(e)s participant(e)s ont déclaré que leur **prestataire de soins primaires/médecin de famille n'avait pas initialement reconnu leurs symptômes comme indiquant possiblement une HTP** (une augmentation, en comparaison avec 51 % dans l'Enquête de 2013 sur le FdM)

44 %

des patient(e)s participant(e)s ont déclaré avoir eu **jusqu'à quatre rendez-vous pour leurs symptômes d'HTP avant d'obtenir leur première référence vers un(e) spécialiste de l'HTP**

“

J'avais des signes d'HTP en 2003, mais ni moi ni la communauté médicale ne les avons reconnus. J'ai à peine réussi un test d'oxygène. En plus de m'évanouir et de m'écrouler. Cela a été classé comme une « maladie de la chute. »

Lacunes dans le TRAITEMENT

De nombreux médicaments sont approuvés au Canada pour traiter l'HTP, ce qui permet d'alléger des symptômes et d'améliorer le fonctionnement et la qualité de vie. Les traitements médicaux peuvent également ralentir la progression de l'HTP et améliorer la fonction cardiaque et pulmonaire; toutefois, ils ne permettent pas de guérir l'HTP. Le seul type d'hypertension pulmonaire qui peut être guéri, par une chirurgie spécialisée appelée thromboendartériectomie pulmonaire (TEP), est l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC).

- ▶ Près de la moitié des patient(e)s utilisent de l'**oxygène** au moins de temps en temps et 21 % en utilisent à temps plein
 - ▶ Plus de la moitié (55 %) des patient(e)s atteints d'HPTEC avaient eu une **opération de TEP/EAP** (endartériectomie pulmonaire)
 - ▶ Près de deux patient(e)s sur trois qui sont atteints d'HTAP (hypertension artérielle pulmonaire) suivent une **thérapie combinée**, qui est double (33 %) ou triple (27 %)
-

62 %

des patient(e)s et des aidant(e)s ont dit être d'avis **qu'il faut plus d'options de traitements pour l'HTP**

57 %

La majorité des patient(e)s et des aidant(e)s étaient d'accord pour dire que **la chose la plus importante qu'ils et elles attendent un traitement de l'HTP** est une amélioration générale de leur qualité de vie

20 %

des patient(e)s et des aidant(e)s ont déclaré que des effets secondaires ont constitué un obstacle à **l'atteinte d'un traitement optimal**

44 %

Plusieurs patient(e)s (36 %) et aidant(e)s (44 %) ont déclaré que **l'HTP avait un impact négatif plus important dans leur vie actuelle** qu'au moment de la réception du diagnostic

82 %

des patient(e)s participant(e)s se sont senti(e)s **impliqué(e)s à chaque étape de la prise de décisions sur leurs traitements**

Les FARDEAUX PHYSIQUES

Comme celle de 2013, l'enquête de 2021 démontre que l'HTP et ses traitements affectent lourdement les patient(e)s du point de vue physique, notamment en limitant leurs activités quotidiennes, en réduisant leur indépendance et en modifiant leurs relations intimes.

- ▶ Les effets secondaires qui ont le plus de répercussions négatives sur la qualité de vie des patient(e)s sont les **maux de tête** (28 %), le **reflux gastro-œsophagien** (27 %) et la **diarrhée** (21 %)
- ▶ Près de la moitié (44 %) des patient(e)s ont déclaré que l'HTP a eu des répercussions négatives sur leur **degré d'intérêt ou capacité à avoir des relations sexuelles**
- ▶ Près d'un(e) patient(e) participant(e) sur quatre a admis que l'HTP a des répercussions négatives sur son **estime de soi et son image corporelle**



“

À cause des symptômes, des changements dans le corps/le poids/les capacités, etc., j'ai abandonné toute idée de relations futures possibles, car j'ai l'impression que je n'en suis pas digne, et je ne veux pas mettre une personne en position d'être mon aidante...

Les IMPACTS SOCIAUX

En plus de changements dans leurs relations, nombre de patient(e)s et d'aidant(e)s interrogé(e)s ont déclaré souffrir d'isolement social en raison d'un manque de compréhension de l'HTP et de sensibilisation à son sujet, parmi leurs ami(e)s, leurs collègues et le public.

- ▶ Près d'un(e) patient(e) participant(e) sur trois a déclaré que son **rôle dans les relations personnelles** avec son ou sa partenaire/conjoint(e) (26%), ses ami(e)s (35%) et au sein de sa famille (33%) a changé en raison de son HTP
- ▶ Près d'un(e) aidant(e) sur quatre estime que son **rôle au sein de la famille** a changé de manière négative
- ▶ Plus de la moitié (52%) des patient(e)s et des aidant(e)s interrogé(e)s ont dit avoir des **sentiments d'isolement et d'exclusion de la société parce que l'HTP n'est pas une maladie «visible»** (en baisse d'environ 15% par rapport à ce qui a été rapporté dans l'enquête de 2013 sur le FdM)
- ▶ Près de deux tiers des patient(e)s et aidant(e)s interrogé(e)s souhaitent **que le public soit mieux informé sur la maladie elle-même**



“

C'est la chose la plus difficile avec laquelle j'ai dû apprendre à vivre. Cela m'a enlevé la vie que je connaissais. Cela a changé ma façon d'être parent. Cela a changé ma capacité à être une épouse. Cela a changé mon désir d'être sociable parce que c'est très difficile.

Les IMPACTS FINANCIERS

Un diagnostic d'HTP peut avoir un impact sur la santé financière des patient(e)s et des aidant(e)s. Vu les limitations physiques venant de la maladie, les patient(e)s ont souvent beaucoup de mal à conserver leur emploi, près de la moitié (45 %) des patient(e)s répondant(e)s ayant déclaré que l'HTP avait eu un impact négatif sur leur situation professionnelle.

L'impact sur les aidant(e)s est similaire, un peu plus de 40 % de ces personnes signalant un effet négatif sur leur situation professionnelle. La perte d'emploi n'affecte pas seulement la capacité à payer les dépenses essentielles du ménage : elle peut également avoir un impact sur l'accès à un traitement optimal si les patient(e)s ne disposent pas d'une assurance médicaments fournie par l'employeur.

- ▶ Près de 50 % des aidant(e)s répondant(e)s ont indiqué que le diagnostic de leur proche les avait contraint(e)s à prendre **un ou plusieurs congés temporaires du travail ou des études**
- ▶ Près de 40 % des patient(e)s et des aidant(e)s interrogé(e)s ont déclaré que leur **situation financière due à l'HTP affectait négativement leur bien-être mental et émotionnel**
- ▶ Plus d'un tiers (35 %) des patient(e)s répondant(e)s ont déclaré être **plus dépendant(e)s de l'aide au revenu provenant de sources personnelles et gouvernementales** depuis leur diagnostic d'HTP
- ▶ 14 % des patient(e)s et des aidant(e)s interrogé(e)s indiquent qu'ils/elles **paient directement pour une assurance privée au moins partielle des médicaments**

“

Je n'ai reçu le diagnostic que récemment. Jusqu'à présent, je me débats avec les implications financières, car il y a tant d'inconnues.



Les besoins en matière de SOUTIEN ET D'ÉDUCATION

L'hypertension pulmonaire est une maladie qui change la vie et qui peut donner aux patient(e)s et aux aidant(e)s un sentiment d'impuissance et de solitude. Heureusement, la plupart des patient(e)s répondant(e)s ont déclaré avoir des **connaissances sur l'HTP** (90%), sur leurs **options de traitement** (80%) et sur la **manière de gérer activement leur santé physique et mentale** (79%). Pourtant, bon nombre signalent encore un manque de connexion avec leurs pair(e)s de la communauté de l'HTP et d'autres ressources communautaires précieuses.

- ▶ Les patient(e)s ont indiqué que leurs aidant(e)s (92%), leur médecin pour l'HTP (88%) et leur infirmier(ère) en HTP (85%) comme étant leurs **principales sources de soutien émotionnel**
- ▶ Un tiers des patient(e)s (34%) et la moitié des aidant(e)s (49%) interrogé(e)s ont déclaré avoir besoin d'accéder à des **services de counseling et de soutien émotionnel** en raison d'un diagnostic d'HTP
- ▶ 30% des patient(e)s répondant(e)s sont intéressé(e)s par la **réadaptation pulmonaire/cardiaque** mais n'y ont pas accès
- ▶ 46% des patient(e)s répondant(e)s ont indiqué souhaiter participer à des **essais cliniques** mais ne pas y avoir accès
- ▶ **Les futures options de traitement de l'HTP** étaient le principal besoin d'information identifié par les patients et les proches aidant(e)s



“

Il est facile de voir mon spécialiste, mais pas aussi efficace que d'aller sur place. Je vais voir mon spécialiste de l'HTP dès que je pourrai voyager en toute sécurité.

Quelle aide POUVEZ-VOUS APPORTER?

Le parcours d'une personne atteinte d'HTP ne ressemble à aucun autre. Pourtant, toutes les personnes atteintes d'hypertension pulmonaire méritent de recevoir les meilleurs soins qui soient, en tout équité et sans délai. Les décideur(euse)s, les prestataires de soins de santé et le public doivent travailler ensemble pour mieux faire connaître l'HTP, diagnostiquer les patient(e)s plus tôt et assurer un accès universel à un traitement et à un soutien optimaux partout au Canada.

Nous avons besoin de votre aide. Communiquez avec nous par courriel, par téléphone ou par la poste (voir ci-dessous) ou visitez-nous en ligne pour en savoir plus sur l'HTP et sur ce que vous pouvez faire pour améliorer la vie de tous les Canadiens et de toutes les Canadiennes qui vivent avec cette maladie.

-  www.ahtpcanada.ca
-  info@phacanada.ca
-  604-682-1036
-  1-877-774-2226
-  AHTP Canada
408 - 55 Rue Water
Bureau 8928
Vancouver, BC V6B 1A1





L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA

PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

 @AHTPCanada

 @phacanada

 www.facebook.com/AHTPCanada

 www.youtube.com/PHACanada

 www.ahtpcanada.ca