

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

PRÉSENTATION de l'OUTIL de DIALOGUE pour les AIDANTS

Les résultats d'une récente enquête internationale ont permis d'améliorer notre compréhension des nombreuses difficultés quotidiennes auxquelles sont confrontés les aidants des 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 des aidants. Nous avons également réalisé que les aidants (un groupe très divers regroupant les conjoints, les parents, les enfants devenus adultes, les frères et sœurs et les amis) pouvaient bénéficier d'un outil leur permettant d'identifier les problèmes ou les émotions à l'origine de difficultés pouvant affecter les relations personnelles jusqu'aux interactions sociales.

L'Outil de dialogue pour les aidants * est destiné à vous aider à identifier, clarifier et gérer les soins délivrés à un patient atteint d'HTAP, mais également mieux cerner l'impact des soins eux-mêmes 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 à cibler les discussions que vous aurez avec les médecins, la famille, les amis ou d'autres personnes, et vous permettra de recevoir le soutien émotionnel nécessaire pour faire face à la maladie du patient. L'Outil de dialogue est présenté des pages 17 à 24.

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 aidants. 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 de ces pays.

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 accompagnant les patients présentant un diagnostic d'HTAP confirmé.

INDEX

Reconnaissance des soins	5
L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)	6
Impact de l'HTAP sur la vie quotidienne :	
résultats d'une enquête internationale	7
Impact physique et pratique de l'HTAP.....	8
Impact social de l'HTAP.....	10
Impact émotionnel de l'HTAP.....	12
Besoin d'information.....	14
Outil de dialogue pour les aidants : Instructions	16
Outil de dialogue pour les aidants : Questions	17
Q1. Impact de l'HTAP sur les activités et les aspects de votre vie.....	17
Q2. Impact de l'HTAP sur votre travail.....	18
Q3. Impact de l'HTAP sur votre bien-être émotionnel.....	20
Q4. Impact de l'HTAP sur vos relations sexuelles.....	21
Q5. Changement de votre niveau d'intimité à cause de l'HTAP.....	22
Q6. Sentiment d'isolement.....	23
Q7. Vos besoins d'information.....	24
Notes	25

RECONNAISSANCE des SOINS

Délivrer des soins à une personne proche ou à un patient atteint d'HTAP est un travail considérable, qui suppose la réalisation de nombreuses tâches, notamment la recherche d'informations, la coordination des soins, mais également la nécessité de vous occuper d'autres membres de la famille et de votre foyer. Vous pourrez considérer que ces activités sont particulièrement difficiles à assumer si vous êtes un parent assurant simultanément le rôle d'aidant. Les tâches physiques et les corvées que vous devez réaliser pour le patient pourront même vous affecter physiquement et émotionnellement. Il est désormais établi que les aidants ont besoin d'un soutien émotionnel et psychologique plus important. Ce soutien peut être apporté par différentes sources, notamment les professionnels de santé et les associations de patients. Il est important de rappeler qu'en tant qu'aidant, vous n'avez pas l'obligation d'avoir une réponse à toutes les questions. L'enquête souligne que les aidants pourraient bénéficier d'informations sur de nombreux aspects de l'HTAP. Ceux-ci vont de l'impact de l'HTAP sur la situation financière du foyer jusqu'à la recherche d'une aide pour vous-même ou pour le patient afin de gérer les conséquences émotionnelles de l'HTAP. Ici encore, vous ne devez pas hésiter à rechercher de l'aide auprès de professionnels et à profiter des expériences acquises par les associations de patients.

Des informations sur le pronostic de la maladie et des conseils pratiques, notamment des exercices bénéfiques pour le patient, pourront également vous être utiles. Si vous vous occupez de votre conjoint, vous pourrez également avoir besoin d'informations sur la dégradation éventuelle de votre sexualité.

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 vertiges, malaises 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 de l'activité 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, sclérodermie généralisée), pathologies hépatiques, infection par le VIH ou cardiopathies congénitales. Dans quelques cas très rares, 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 l'activité quotidienne des patients et d'améliorer la qualité de vie. Les traitements actuels permettent à de nombreux patients de vivre de manière satisfaisante.

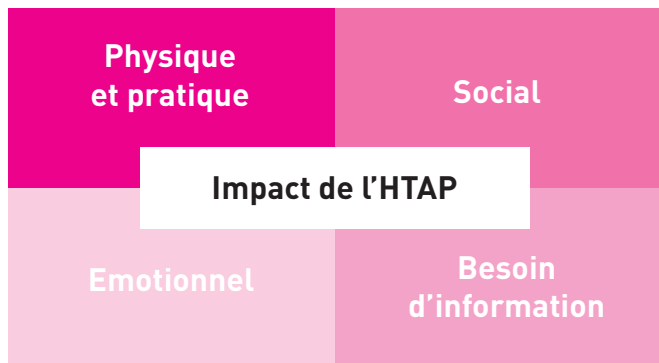
Des informations plus détaillées sur l'HTAP sont disponibles sur les sites Internet suivants :

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

*J'ai pris en charge un grand nombre de tâches domestiques.
Je nettoie les fenêtres,
je passe l'aspirateur et je cuisine, car la personne
dont je m'occupe n'est plus en mesure de le faire.
(Aidant)*

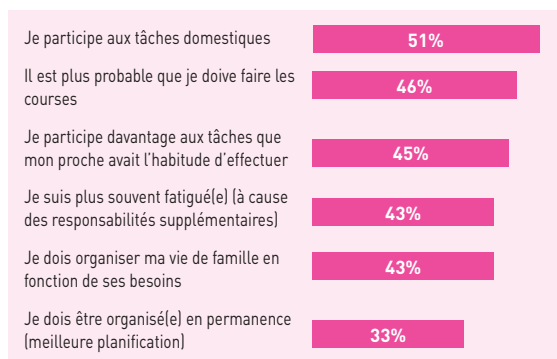
L'administration de soins à un patient atteint d'HTAP peut vous épuiser physiquement, et cela peut être encore plus éprouvant si vous êtes une personne âgée ou que vous avez vous-même des problèmes de santé. L'enquête a montré que plus de la moitié des aidants considéraient que la délivrance de soins à un patient atteint d'HTAP avait un impact « très significatif » sur leur vie quotidienne ; par exemple, un grand nombre se sentaient plus fréquemment exténués à cause des responsabilités supplémentaires auxquelles ils devaient faire face. Environ la moitié des aidants doivent également assumer d'autres responsabilités (par exemple, les tâches domestiques ou les courses) qui étaient auparavant effectuées par le patient ; de nombreux aidants ont répondu qu'ils devaient être parfaitement organisés en permanence (Figure 2). L'enquête a également montré que près d'un tiers des aidants avaient dû interrompre leur activité professionnelle ou changer leurs conditions de travail à cause des soins délivrés à un patient atteint d'HTAP. Cette situation a engendré d'importantes conséquences sur les reve-

nus des aidants, plus d'un tiers déclarant avoir dû se résoudre à une diminution de leurs revenus. L'impact physique de l'HTAP s'étend également à une diminution de l'intimité, près des trois quarts des aidants dont le conjoint est atteint d'HTAP ayant indiqué une diminution des relations sexuelles.

Cela est principalement dû au manque d'intérêt du patient pour la sexualité depuis qu'il a connaissance de son diagnostic d'HTAP, et à la crainte du conjoint de rendre le patient encore plus malade.

Les questions 1, 2, 4 et 5 * de l'Outil de dialogue en page 17-22 sont destinées à vous aider à déterminer plus clairement les points pour lesquels vous rencontrez des difficultés. Cette clarification vous aidera à établir vos priorités et vous aidera à orienter vos discussions avec les professionnels de santé, les membres de la famille, les associations de patients et d'autres interlocuteurs (par exemple, les services sociaux et les administrations locales).

Figure 2. Changement de la vie des aidants à la suite de 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/>

Prendre conscience de la manière dont les soins prodigués à un patient atteint d'HTAP peuvent affecter vos activités quotidiennes est important, car cela vous aide à trouver les ressources les plus appropriées afin d'obtenir le soutien dont vous avez besoin. (Aidant)

*Référence à la question 3 de l'outil de dialogue, peut être trouvé à la page 19. Questions 4 et 5 ne sont prévues que pour les aidants qui sont partenaires de patients atteints d'HTAP.

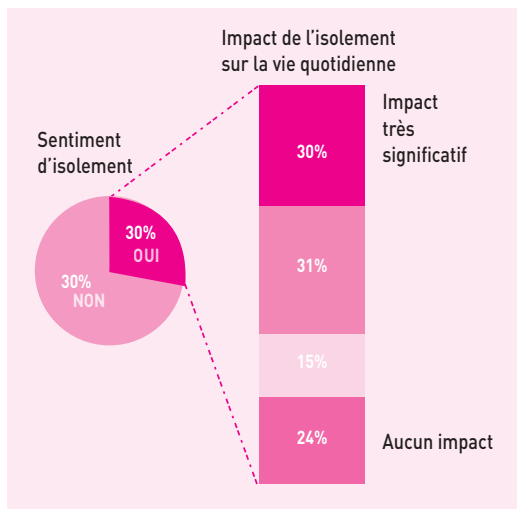
IMPACT SOCIAL de l'HTAP

*Je n'ai plus de loisirs, car cela n'est plus
faisable quand vous êtes aidant...
Cela me prend tout mon temps. Votre journée entière est
consacrée aux soins du patient.
(Aidant)*

En tant qu'aidant, vous considérez peut-être que votre monde se rétrécit à cause du temps que vous passez à vous occuper d'une personne atteinte d'HTAP. Les résultats de l'étude ont révélé que les aidants consacraient la moitié d'un mois aux soins d'une personne atteinte d'HTAP. Par conséquent, un tiers des aidants se sentent socialement isolés ou exclus et, parmi ceux-ci, 61 % pensent que cela a un impact significatif sur leur vie quotidienne (Figure 3). Le sentiment d'isolement a été le plus important chez les aidants s'occupant de patients atteints d'HTAP idiopathique, et chez ceux qui ont arrêté de travailler ou changé leurs conditions de travail. Dans la mesure où l'HTAP n'est souvent pas visible extérieurement, la famille, les amis et la communauté ont des difficultés à comprendre les défis que représente la maladie. Cela a également été l'une des causes majeures du sentiment d'isolement des aidants.

La Question 6 de l'Outil de dialogue en page 23 peut vous aider à déterminer si vous vous sentez socialement isolé à cause des soins que vous devez prodiguer à un patient atteint d'HTAP.

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/>

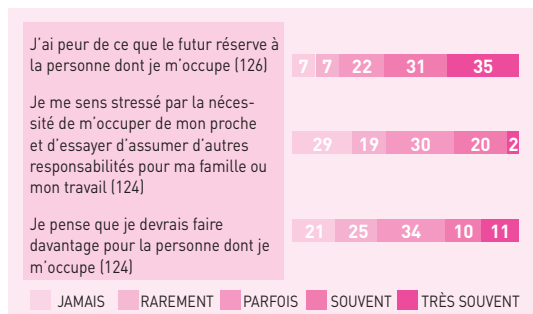
En reconnaissant ces sentiments, vous êtes déjà sur la voie de la résolution de nombreux problèmes. Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul et que des personnes sont en mesure de comprendre parfaitement comment vous sentez et sont disponibles pour vous aider et vous soutenir.

IMPACT ÉMOTIONNEL de l'HTAP

*Vivre avec quelqu'un atteint d'HTAP
est comme ne pas savoir ce qui vous attend.
Je ne sais pas comment
évoluera la maladie.
(Aidant)*

L'enquête a déterminé qu'être aidant présentait de nombreux aspects positifs, 92 % des aidants considérant qu'ils participaient à la qualité de vie du patient et près des deux tiers ayant le sentiment que les soins avaient induit un rapprochement dans le couple ou la famille. Cependant, les entretiens ont également révélé que les aidants ont tendance à privilégier les émotions du patient plutôt que les leurs. Deux tiers des aidants ont précisé qu'ils se sentaient préoccupés pour la personne qu'ils soignaient « souvent » ou « très souvent », et près d'un quart des aidants ont indiqué qu'ils se sentaient stressés par la nécessité de s'occuper de leur proche et simultanément d'essayer d'assumer leurs propres responsabilités (Figure 4). Ces sentiments ont augmenté proportionnellement à l'aggravation de la classe fonctionnelle du patient (12 % pour la CF II à 29 % pour les aidants de patients atteints d'HTAP de CF IV);

Figure 4. Sentiments des aidants vis-à-vis des soins prodigués à un patient atteint d'HTAP (indiqués en %)



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

La Question 3 de l'Outil de dialogue en page 19 est destinée à faciliter l'identification de ces sentiments, et à vous encourager et vous aider à en discuter avec des professionnels de santé, des associations de patients et les personnes qui vous sont les plus proches.

Vous pourrez également observer des signes ou des sentiments associés à une dépression chez le patient dont vous vous occupez, que les professionnels de santé peuvent choisir de prendre en charge ou de recommander à un autre professionnel.

En tant qu'aidant, vous pouvez être en mesure d'apporter des indications sur ces sentiments et être en position d'encourager le patient à en discuter avec le professionnel de santé.

Vous pouvez ressentir ces émotions sans en être totalement conscient. Il est important de prendre en charge les aspects émotionnels afin d'être en meilleure position pour soigner un patient atteint d'HTAP.

BESOIN d'INFORMATIONS

J'utilise Internet continuellement, mais je dois très souvent filtrer les informations que j'obtiens sur Internet. Je dois décider si les informations que je transmets à ma femme sont vraies et pertinentes.

(Aidant)

En tant qu'aidant, vous avez besoin d'informations spécifiques, en particulier en ce qui concerne les aspects émotionnels, les consultations et les conséquences financières des soins prodigués à une personne atteinte d'HTAP. Les résultats de l'enquête ont révélé que les aidants étaient davantage proactifs que les patients pour la recherche d'informations, glanant activement des informations supplémentaires provenant de différentes sources, et les partageant par la suite avec le patient le cas échéant. D'une manière générale, l'enquête a souligné que les aidants étaient attachés à recevoir régulièrement des mises à jour sur l'état de la personne dont ils s'occupaient, mais également des informations détaillées sur les médicaments et sur la maladie elle-même. Les informations demandées par les aidants étaient très similaires à celles recherchées par les patients, mais les aidants étaient plus intéressés par des informations de spécialistes et de médecins expérimentés dans les soins de l'HTAP, les conséquences émotionnelles de la maladie, le suivi (notamment, calendrier et objectifs) et les conséquences financières.

Il est important que vous conserviez cette attitude proactive et que vous continuiez à rechercher des conseils auprès de toutes les organisations de soutien disponibles. Outre les professionnels de santé, les associations de patients atteints d'HTAP pourront vous fournir des informations utiles sur un grand nombre de sujets.

L'importance des associations de patients pour les aidants a été mise en évidence au cours de l'enquête, plus des deux tiers des aidants ayant contacté une association de patients, et un quart en étant des membres actifs.

En tant qu'aidant, vous constaterez que la prise en charge de l'HTAP est un processus complexe et permanent, ce qui signifie que vous devrez sans cesse rechercher des informations écrites.

La Question 7 de l'Outil de dialogue en page 24 comprend une liste des différents sujets sur lesquels vous pourrez souhaiter recevoir des informations. En tant qu'aidant, vous ne devez pas être effrayé ou gêné de revoir cette liste avec le professionnel de santé du patient ou une association de patients aussi souvent que cela est nécessaire. Vous avez désormais la possibilité d'en apprendre davantage sur l'impact des soins d'un patient atteint d'HTAP sur la vie quotidienne d'autres aidants, aussi nous vous encourageons à poursuivre la lecture de cet Outil de dialogue et à répondre aux questions. Cet outil vous aidera à clarifier les problèmes et les émotions qui, s'ils sont négligés, peuvent venir s'ajouter aux difficultés que comportent les soins à des personnes atteintes d'HTAP. Nous espérons que cet Outil de dialogue vous encouragera à vivre pleinement votre vie tout en continuant à vous occuper de votre proche atteint d'HTAP.

OUTILS de DIALOGUE avec les AIDANTS

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 y réfléchir puis en discuter avec les médecins, les autres professionnels, vos proches, les membres et l'équipe de votre association et, le cas échéant, avec la personne atteinte d'HTAP dont vous assurez les soins.

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, n'hésitez pas à prendre un peu de recul et à recommencer à remplir le questionnaire lorsque vous serez prêt.

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

CETTE QUESTION CONCERNE LES CHANGEMENTS DE VOTRE VIE QUOTIDIENNE APRÈS QU'UN DIAGNOSTIC D'HTAP A ÉTÉ POSÉ CHEZ LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ.

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).

Q1

Date à laquelle l'outil a été rempli :

ACTIVITÉS /

ASPECTS DE VOTRE VIE

	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT
J'ai besoin d'apporter des changements dans ma vie quotidienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je participe davantage aux tâches ménagères / je fais plus souvent les courses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je m'occupe davantage de notre (nos) enfant(s) (le cas échéant)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis plus organisé(e) / je m'occupe davantage de l'organisation de sa vie quotidienne / je participe davantage aux tâches que mon proche avait l'habitude d'assumer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'organise notre vie de famille autour de ses besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens épuisé(e) plus souvent (à cause des responsabilités supplémentaires)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je participe à l'administration du traitement de l'HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres, veuillez préciser :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous pensez avoir apporté des changements à votre vie quotidienne, 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.*

Q2

VOTRE CAPACITÉ À TRAVAILLER A-T-ELLE ÉTÉ INFLUENCÉE NÉGATIVEMENT APRÈS QU'UN DIAGNOSTIC D'HTAP A ÉTÉ POSÉ CHEZ LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ ?

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).

Date à laquelle l'outil a été rempli :

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
- _____
- _____
- _____

IMPACT SUR VOTRE CAPACITÉ À TRAVAILLER

VEUILLEZ COCHER LA CAS CORRESPONDANTE

Oui, totalement

Oui, partiellement

Non, mais mes conditions de travail / mon activité professionnelle ont changé

Non

Sans objet, dans la mesure où je ne travaillais pas avant le diagnostic d'HTAP de mon proche

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

- Pas besoin, pas nécessaire

LES PERSONNES QUI PRENNENT SOIN DE QUELQU'UN D'AUTRE RESENTENT SOUVENT UN CERTAIN NOMBRE D'ÉMOTIONS. AU COURS DU MOIS DERNIER, AVEZ-VOUS RESENTI L'UNE DES ÉMOTIONS SUIVANTES ?

Q3

Date à laquelle l'outil a été rempli :

ÉMOTIONS	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT
Je me sens stressé d'avoir à m'occuper de mon proche et d'essayer d'assumer d'autres responsabilités envers ma famille ou mon travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que la personne dont je m'occupe demande davantage d'aide qu'elle n'en a besoin / je sens que la personne dont je m'occupe dépend de moi de façon excessive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que je n'ai pas assez de temps pour moi à cause du temps que je passe avec la personne dont je m'occupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens en colère / tendu lorsque je suis auprès de la personne dont je m'occupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que la personne dont je m'occupe affecte négativement ma relation avec les autres membres de la famille ou avec mes amis / je sens que les soins que je donne à mon proche me laissent moins de temps avec mes enfants ou mes petits-enfants (le cas échéant)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai peur de ce que réserve le futur à la personne dont je m'occupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que ma santé a souffert à cause des soins que je prodigue à la personne dont je m'occupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que je n'ai pas autant de vie privée que je le souhaiterais à cause de la personne dont je m'occupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que je suis incapable de m'occuper de mon proche plus longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que je perds le contrôle de ma vie depuis la maladie de mon proche	<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

Suite page 20

* 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.

Q3

LES PERSONNES QUI PRENNENT SOIN DE QUELQU'UN D'AUTRE RESENTENT SOUVENT UN CERTAIN NOMBRE D'ÉMOTIONS. AU COURS DU MOIS DERNIER, AVEZ-VOUS RESENTI L'UNE DES ÉMOTIONS SUIVANTES ?

Date à laquelle l'outil a été rempli :

ÉMOTIONS	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT
Je souhaiterais confier les soins de mon proche à quelqu'un d'autre / je sens que je n'ai pas d'autre choix que de m'occuper de mon proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des doutes sur ce qu'il faut faire pour la personne dont je m'occupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je pense que je devrais faire davantage pour mon proche / je me sens coupable, car je pourrais faire plus pour mon proche / je sens que je pourrais faire un meilleur travail dans les soins de mon proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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.*

A Y A-T-IL EU UNE RÉDUCTION GLOBALE DE VOS RELATIONS SEXUELLES DEPUIS QU'UN DIAGNOSTIC D'HTAP A ÉTÉ POSÉ CHEZ LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ ?

Date à laquelle l'outil a été rempli :

RÉPONSE UNIQUE

Oui	<input type="checkbox"/>	Allez à la question Q4b . Peut-être préférez-vous discuter de cela avec votre spécialiste de l'HTAP ou un autre professionnel de santé.
Non	<input type="checkbox"/>	Allez à la question Q5
Je préférerais ne pas répondre à cette question	<input type="checkbox"/>	Allez à la question Q5

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

B D'APRÈS VOUS, QUELLES EN SONT LES RAISONS ? PLUSIEURS RÉPONSES SONT POSSIBLES. COCHEZ TOUTES LES CASES CORRESPONDANTES.

Date à laquelle l'outil a été rempli :

RAISONS POSSIBLES	OUI	NON
Mon conjoint a peu d'estime de soi / une image corporelle négative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai peur de rendre mon conjoint encore plus malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il ou elle n'en a plus la capacité physique à cause de l'HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai perdu tout intérêt depuis le diagnostic de l'HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon conjoint a perdu tout intérêt depuis qu'une HTAP a été diagnostiquée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crainte d'une grossesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Présence d'une ou plusieurs maladies ou affections graves en plus de l'HTAP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre, veuillez préciser :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 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

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.

Q5

AVEZ-VOUS RESENTI UN CHANGEMENT DE VOTRE INTIMITÉ AVEC VOTRE CONJOINT DEPUIS QU'UNE HTAP A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE ?

Date à laquelle l'outil a été rempli :

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

RAISONS POSSIBLES

	OUI	NON
Je me sens moins proche de mon conjoint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'essaie de montrer mon affection par d'autres moyens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je pense que mon conjoint me voit plus comme un aidant que comme un(e) amant(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne suis pas préoccupé(e) par la diminution des relations sexuelles et nous en avons discuté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je souhaiterais trouver d'autres moyens pour montrer mon affection (baisers, câlins, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre, veuillez préciser :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

VOUS ÊTES-VOUS SENTI(E) ISOLÉ(E) PENDANT QUE VOUS PRODIGUIEZ DES SOINS À UNE AUTRE PERSONNE ATTEINTE D'HTAP ? SI C'EST LE CAS, CETTE SECTION VOUS AIDERA À EN DÉTERMINER LES RAISONS.

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

Q6

Date à laquelle l'outil a été rempli :

RAISON DES SENTIMENTS D'ISOLEMENT

	JAMAIS	RAREMENT	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT
Absence de compréhension de la maladie par la personne atteinte d'HTAP dont je m'occupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Absence de compréhension de la maladie par mes / nos amis / collègues / famille / enfants / petits-enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Absence de compréhension de la maladie plus globalement par la société ou la communauté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon manque d'empathie ou de compassion envers l'affection (HTAP) dont souffre mon proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il est difficile de partager mon/notre expérience avec d'autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il est difficile de partager mon/notre expérience avec des spécialistes de l'HTAP / les infirmières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il est difficile pour moi de m'exprimer efficacement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le fait que cette maladie ne soit pas « visible » (c'est-à-dire, physiquement apparente pour les autres)	<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 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.

Q7

AVEZ-VOUS RESSENTI UN CHANGEMENT DE VOTRE INTIMITÉ AVEC VOTRE CONJOINT DEPUIS QU'UNE HTAP A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE ?

Date à laquelle l'outil a été rempli :

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

SUJETS D'INFORMATIONS	OUI, MAINTENANT	OUI, PLUS TARD	NON
La 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 suivis, notamment les programmes et les objectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Équilibrer mon travail et mon rôle en tant qu'aidant	<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 (indemnisations 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)	<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"/>
Autres, veuillez préciser :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utilisez cet espace pour des commentaires supplémentaires

REMARQUES

Cette section est réservée aux sentiments, aux questions ou aux problèmes qui vous intéressent ou qui vous préoccupent et dont vous souhaiteriez nous faire part. Plus vous décrierez précisément la manière dont vous ressentez le problème et la situation qui l'accompagne, mieux les médecins, les amis et les 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 leurs aidants, 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 prenant soin d'un patient 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



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'HTA 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 l'Aidant a été développé par PHA Europe et a été financé par une bourse sans contrepartie d'Actelion Pharmaceuticals, S.A, Suisse.