

# INSPIRER, S'EXPRIMER

## KIT DE CONVERSATION

**PHuman**<sup>TM</sup>

# COMMENT CE GUIDE PEUT VOUS AIDER À MIEUX VIVRE VOTRE HTAP AU QUOTIDIEN ?

## Guide de démarrage

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) peut affecter plusieurs aspects de votre vie. En apprendre davantage sur l'HTAP et écouter vos émotions, vos besoins et vos objectifs peut vous permettre de vous impliquer plus dans votre prise en charge et de l'adapter au mieux.

Chaque série de cartes de ce guide apporte de nouvelles dimensions à votre compréhension de l'HTAP et vous aidera à gérer la maladie dans votre vie quotidienne.

**Choisissez ce qui vous correspond, selon où vous vous situez dans votre parcours de soin.**

	Vous seul	Avec vos proches	Avec votre équipe soignante
Cartes connaissance	Comprendre et en apprendre plus sur l'HTAP	Parler des faits pour sensibiliser	Se sentir en confiance pour avoir des discussions éclairées avec votre équipe soignante
Cartes émotion	Réfléchir à ce que vous ressentez par rapport à votre maladie	Partager vos ressentis pour aider vos proches à les comprendre	Expliquer à votre équipe soignante vos ressentis
Cartes confiance en soi	Structurer votre état d'esprit concernant la vie avec une HTAP	Obtenir le soutien de vos proches pour vous aider à rester concentré	Apporter les cartes pour renforcer votre confiance en vous
Livret de motivation personnelle	Ajuster vos plans à vos priorités de vie avec une HTAP	Construire votre plan pour rester motivé	Faire appel à votre équipe soignante pour atteindre vos objectifs

# CARTES CONNAISSANCE

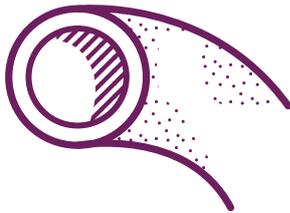
**PHuman™**

CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# COMMENT L'HTAP AFFECTE VOTRE CORPS

L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) est une maladie rare qui « épaissit » les parois des vaisseaux sanguins conduisant le sang aux poumons. <sup>(1)</sup>

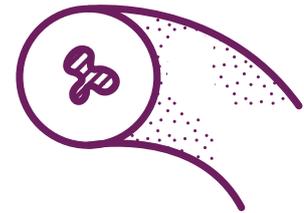
Avec une HTAP, le sang a moins de place pour circuler, votre cœur doit fournir plus d'efforts pour apporter le sang à vos poumons. <sup>(1,2)</sup>



Artère saine



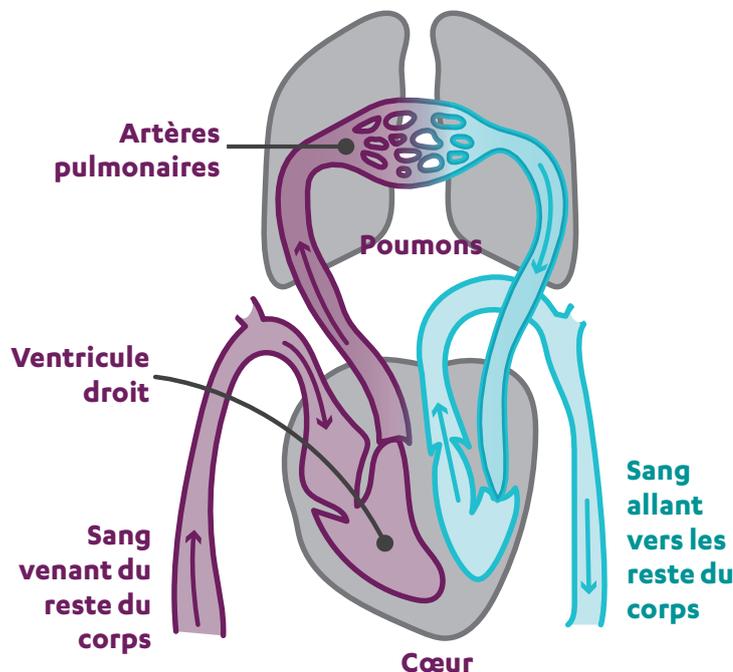
Artère rétrécie



Artère très rétrécie

Avec le temps, la partie droite du cœur, qui est soumise à des efforts très importants, augmente de volume <sup>(1,2)</sup>. Le cœur se fatigue et vous pouvez vous sentir essoufflé et fatigué. <sup>(1)</sup>

En effet, moins de sang circule vers vos poumons et donc moins d'oxygène est apporté au reste de votre corps. <sup>(1)</sup>



L'HTAP est une maladie évolutive, c'est-à-dire qu'elle s'aggrave avec le temps. <sup>(1)</sup>

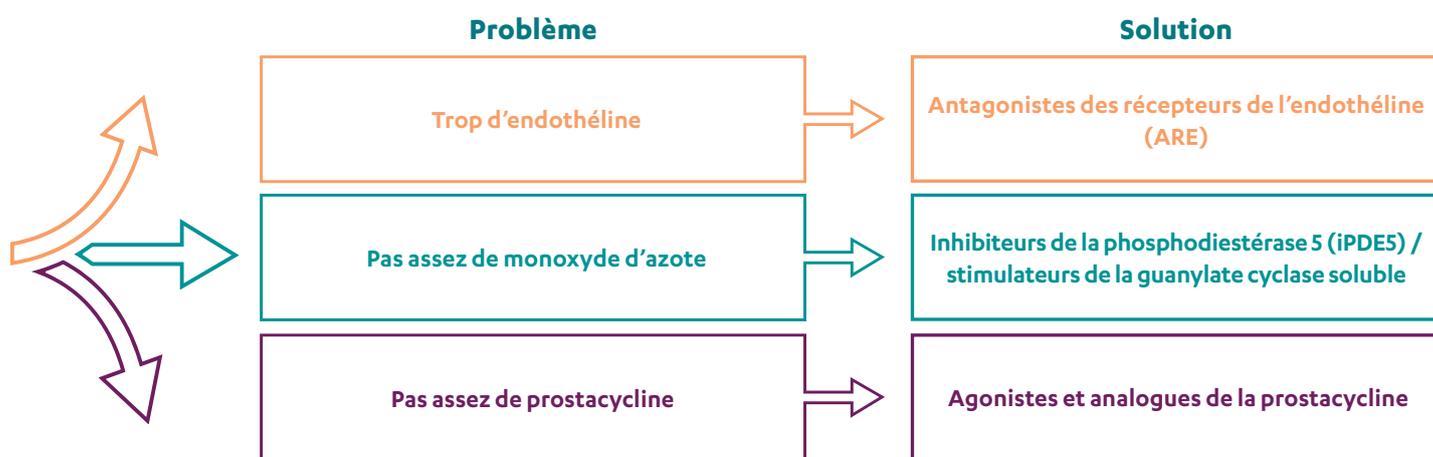
Bien qu'il n'y ait pas de traitement pour guérir l'HTAP à l'heure actuelle, il existe des médicaments permettant d'améliorer la qualité de vie, d'éviter les complications et de freiner l'évolution de la maladie. <sup>(1,2)</sup>

## Références

1. Wapner J and Matura LA. An update on pulmonary arterial hypertension. *J Nurse Pract.* 2015;11(5):551-559.
2. McLaughlin VV, et al. ACCF/AHA 2009 Expert Consensus Document on Pulmonary Hypertension. A report of the American College of Cardiology Foundation Task Force on Expert Consensus Documents and the American Heart Association. *Circulation.* 2009;119(16):2250-2294.

# TRAITER L'HTAP

Il existe trois voies de signalisation cellulaires principales dans vos vaisseaux sanguins qui permettent de maintenir le bon équilibre de sang circulant dans les poumons. Dans l'HTAP, il y a un déséquilibre dans ces voies de signalisation moléculaire. Il existe plusieurs traitements disponibles, incluant des médicaments par voie orale, inhalée ou intraveineuse, qui agissent sur ces voies de signalisation pour rétablir l'équilibre et assurer la bonne circulation du sang dans vos poumons, apportant ainsi de l'oxygène vers le reste de votre corps.<sup>(1,2)</sup>



Ralentir la vitesse à laquelle l'HTAP s'aggrave est un objectif important dans l'HTAP.

Votre médecin peut vous prescrire un ou plusieurs médicaments pour traiter plusieurs voies de signalisation le plus tôt possible afin d'augmenter vos chances de vous sentir mieux plus longtemps.

D'autres traitements peuvent être recommandés dans l'HTAP comme des anticoagulants pour éviter les caillots sanguins, des diurétiques pour réduire les œdèmes ou encore une oxygénothérapie.<sup>(1,2)</sup>

Il est conseillé de discuter avec votre médecin des traitements choisis. Il sait comment obtenir les meilleurs résultats et comment ajuster votre traitement. Procéder à des ajustements thérapeutiques ne signifie pas nécessairement que quelque chose ne va pas.

## Références

1. Wapner J and Matura LA. An update on pulmonary arterial hypertension. *J Nurse Pract.* 2015;11(5):551-559.
2. McLaughlin VV, et al. ACCF/AHA 2009 Expert Consensus Document on Pulmonary Hypertension. A report of the American College of Cardiology Foundation Task Force on Expert Consensus Documents and the American Heart Association. *Circulation.* 2009;119(16):2250-2294

# GÉRER LES RISQUES

L'HTAP peut vous impacter sans que vous ne le voyez ou le sentiez. Votre médecin peut appeler cela une « progression silencieuse ».

Vous entendrez probablement votre équipe soignante parler « d'évaluation du risque », cela signifie qu'ils effectueront une série d'exams à chaque consultation, tels que :

- **Une prise de sang** : réalisation de différentes analyses sanguines dont un hémogramme, aussi appelé numération de la formule sanguine. Il permet de quantifier les cellules du sang. <sup>(1)</sup>
- **Un ECG (électrocardiogramme)** : pour enregistrer l'activité électrique du cœur et détecter des troubles potentiels du rythme cardiaque. <sup>(2)</sup>
- **Un échocardiogramme ou un « écho cœur »** : des ultrasons permettant d'obtenir des images du cœur et de le mesurer. Cela peut mettre en évidence une augmentation de la taille du cœur. <sup>(3)</sup>
- **Test de marche de 6 minutes** : pour mesurer quelle distance vous pouvez marcher pendant 6 minutes et ainsi évaluer votre capacité à réaliser des efforts. <sup>(3)</sup>
- **Cathétérisme cardiaque** : une procédure permettant de mesurer la pression artérielle à l'intérieur de votre cœur et des vaisseaux sanguins menant à vos poumons. <sup>(3)</sup>



Il existe différents traitements pour l'HTAP, vous pouvez parler à votre médecin des choix thérapeutiques possibles si vous avez des questions.

## Références

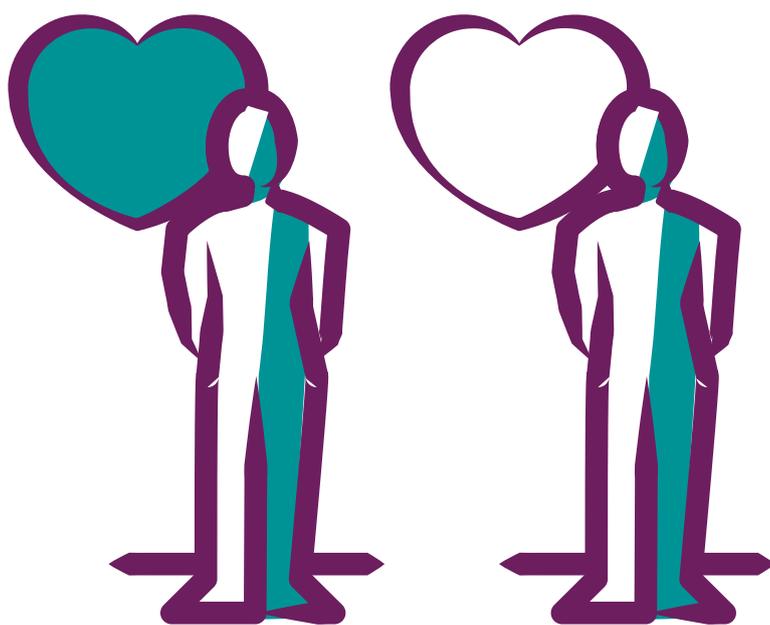
1. Hypertension artérielle pulmonaire. Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. Guide – Affection de longue durée. HAS. Novembre 2007.
2. Wapner J and Matura LA. An update on pulmonary arterial hypertension. *J Nurse Pract.* 2015;11(5):551-559.
3. McLaughlin VV, et al. ACCF/AHA 2009 Expert Consensus Document on Pulmonary Hypertension. A report of the American College of Cardiology Foundation Task Force on Expert Consensus Documents and the American Heart Association. *Circulation.* 2009;119(16):2250-2294

# RASSEMBLER DES PERSONNES POUR VOUS SOUTENIR

Vous n'êtes pas seul. Votre équipe soignante, d'autres professionnels de santé, votre famille et vos amis peuvent vous aider à gérer votre maladie au quotidien. Les associations de patients sont là en particulier pour aider à appréhender le quotidien de la façon la plus adaptée pour vivre le mieux possible.

Construisez un réseau de personnes vous apportant le soutien dont vous avez besoin. Voici quelques conseils à garder en tête lorsque vous réfléchirez à qui peut faire partie de votre réseau :

- **C'est normal de demander de l'aide.** Parfois, la partie la plus difficile est de demander. Rappelez-vous que la plupart des personnes sont généralement ravies de se sentir utiles. Vous devez seulement leur faire savoir comment elles peuvent vous aider.
- **Le soutien peut prendre plusieurs formes.** Vous pouvez avoir besoin de différents types de soutien. Chaque personne de votre réseau pourra apporter ce pour quoi elle est la plus douée : son aide pratique, son écoute, sa force physique...
- **Laissez-les vous aider.** Vous êtes le seul à comprendre complètement ce que vous traversez. Si vous partagez avec vos proches ce qui vous arrive vous les aiderez à vous soutenir au mieux.
- **Planifiez les changements à venir.** L'HTAP peut impacter votre capacité à réaliser des tâches quotidiennes, ce qui peut être frustrant. Laissez votre réseau de soutien connaître les changements nécessaires à mettre en place.
- **Prenez du temps libre.** Assurez-vous que vous, et les personnes sur lesquelles vous comptez, preniez du temps libre pour vous ressourcer.
- **Parlez de votre ressenti.** Parlez de ce que vous ressentez est important pour s'assurer que vous recevrez tout le soutien dont vous avez besoin dès que possible. Ne soyez pas timide ! Parlez-en à votre réseau de soutien, à votre équipe soignante ou à votre médecin. Faites-vous entendre.

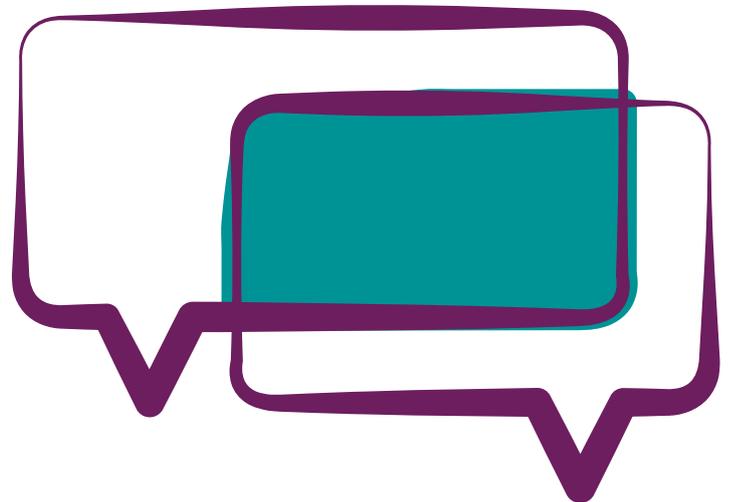


# S'ASSOCIER À VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

Lorsque vous êtes atteint d'HTAP, votre équipe soignante est là pour trouver les meilleurs traitements pour vous. Assurez-vous que vos besoins soient compris en partageant votre avis et vos ressentis avec votre équipe soignante. Vous pouvez les aider à comprendre ce qu'ils voient et même, pour vous, voir les choses plus clairement. Vous avez le droit d'être entendu, même si votre équipe soignante semble occupée.

Voici quelques conseils à garder en tête, lorsque vous parlez à votre équipe soignante :

- **Soyez ouvert.** Votre équipe soignante va surveiller vos résultats mais vous êtes le seul à savoir comment vous vous sentez au quotidien. Parlez honnêtement de votre avis, votre ressenti, vos objectifs et de vos inquiétudes.
- **Tenez-vous au courant des traitements disponibles.** C'est important de lire tout ce que vous pouvez sur les traitements actuels et sur les nouveaux traitements. Chaque médicament peut avoir des bénéfices mais également des effets secondaires. Savoir à quoi s'attendre peut vous aider à vous projeter.
- **Parlez.** Si quelque chose ne va pas ou si vous n'êtes pas satisfait des soins que vous recevez, informez-en votre équipe soignante. Si elle connaît votre ressenti, elle pourra adapter votre prise en charge si cela est nécessaire et approprié.
- **Soyez préparé.** Réfléchissez à ce qui est important avant chaque consultation. Apportez avec vous vos carnets de suivi ou questions, si vous en avez. Vous pouvez également utiliser les cartes de votre guide « Breathe in, Speak out » pour vous préparer.
- **Reposez la question jusqu'à ce que vous ayez une réponse.** Si vous avez l'impression que votre question n'a pas reçu de réponse ou que vos inquiétudes n'ont pas été entendues, insistez.





# Joyeux

Qu'est-ce qui m'apporte  
de l'énergie et de l'espoir ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Enthousiaste

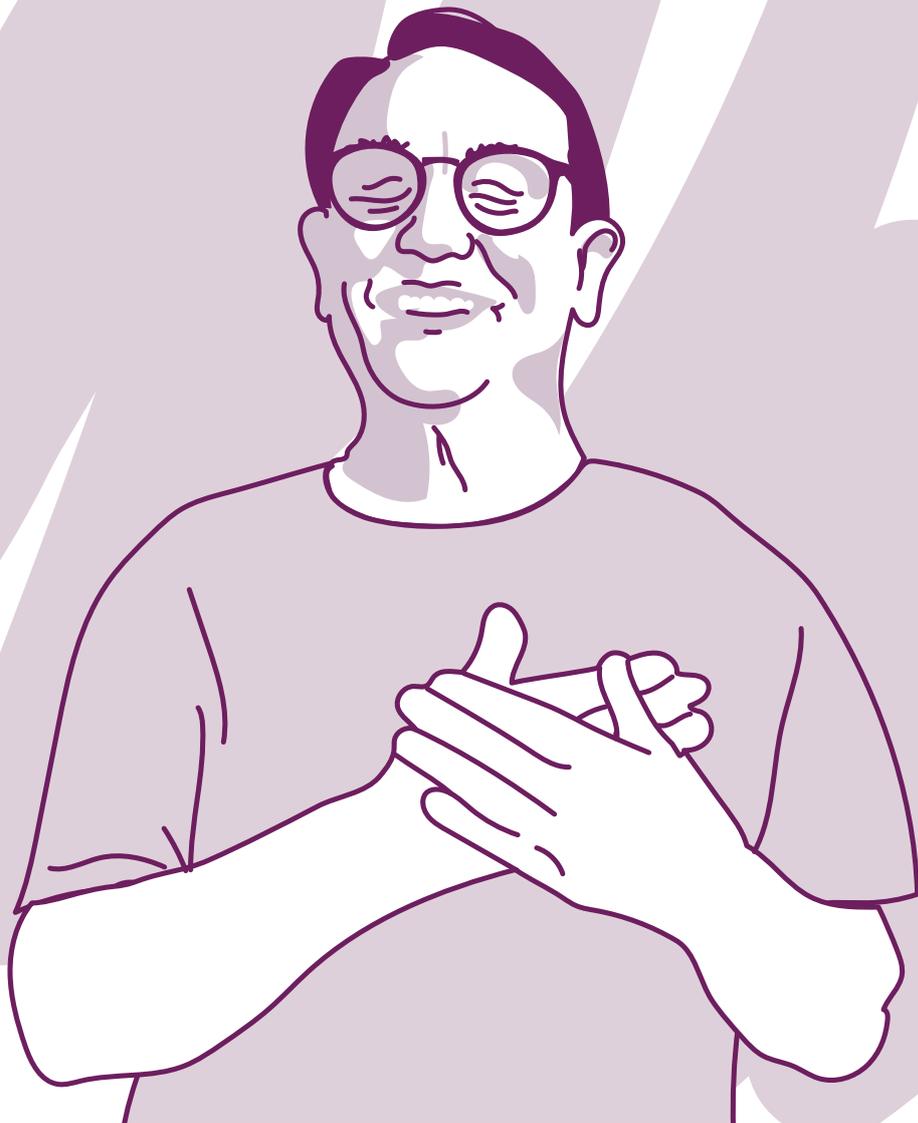
Quelle est la chose la plus enthousiasmante dans ma vie actuellement ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Reconnaisant

De quoi suis-je  
le plus reconnaissant ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Optimiste

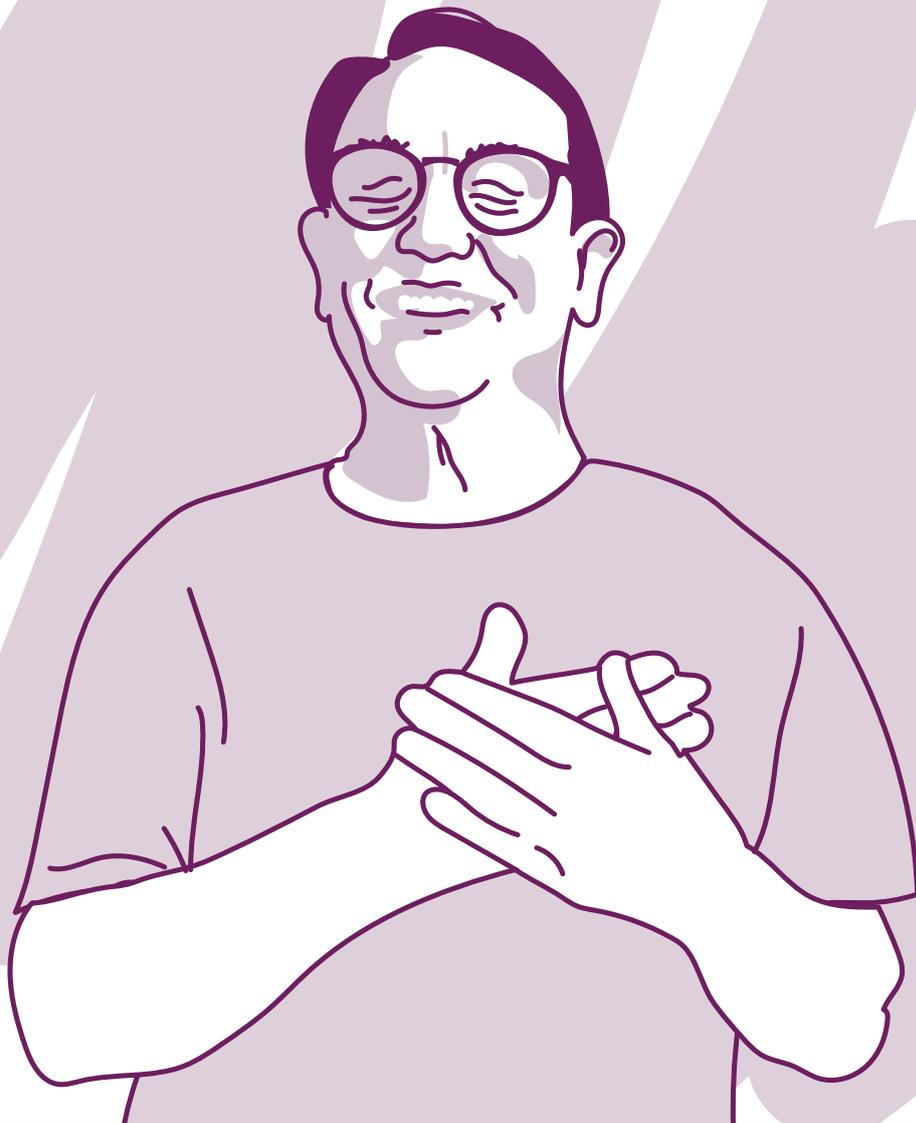
Qu'est-ce que j'attends  
avec impatience ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Fier

Quels accomplissements récents  
me font me sentir fier ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Ambitieux

Qu'est-ce que  
je veux accomplir ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Soulagé

Qu'est-ce que j'ai hâte  
de retrouver ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Seul

Qu'est-ce que je veux  
dire aux autres ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Anxieux

Qu'est-ce que je peux faire  
pour aller mieux ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Frustré

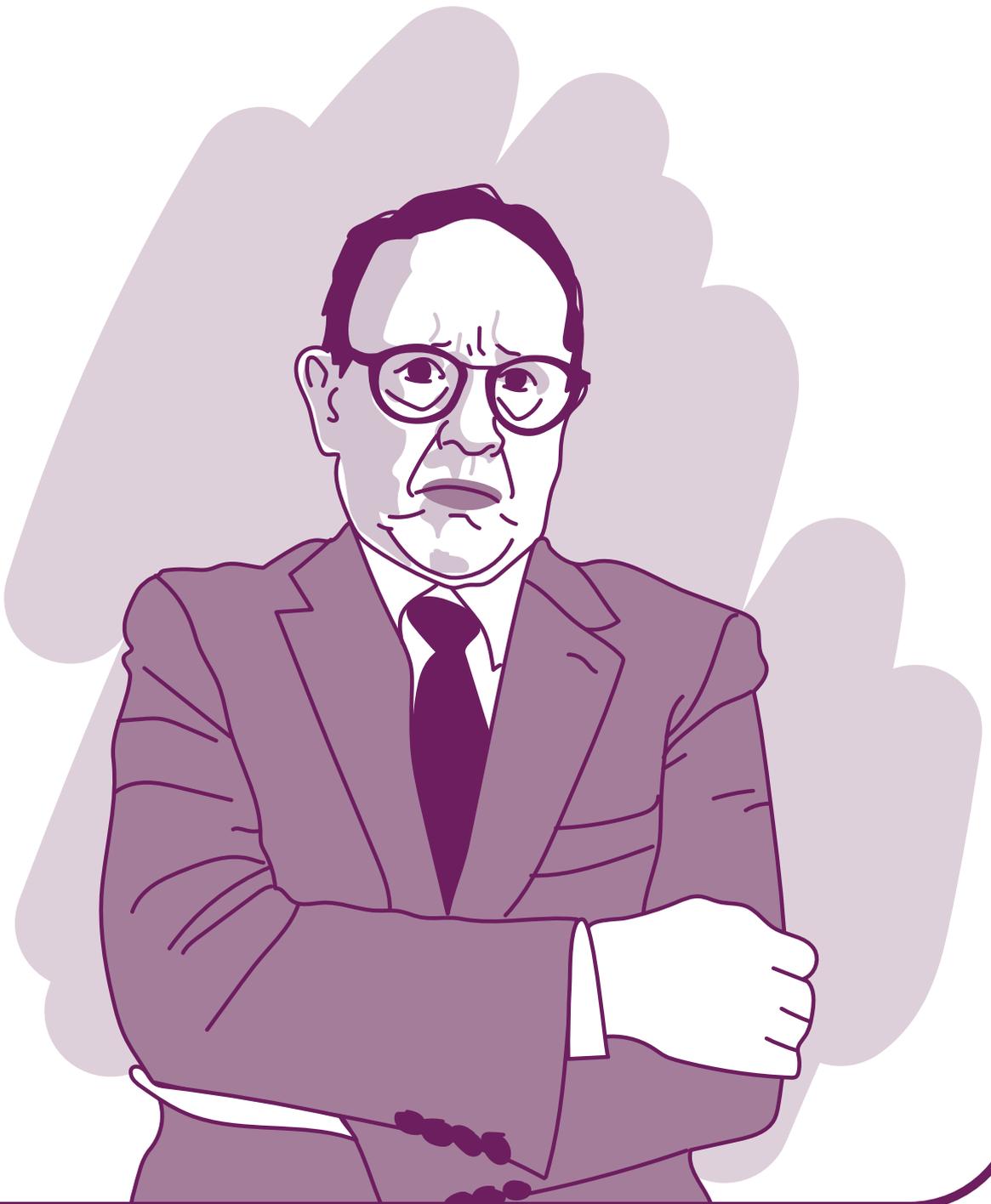
Qu'est-ce qui pourrait  
me soulager ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Inquiet

Est-ce que la peur m'empêche de dire  
ou de faire quelque chose ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Triste

De quoi ai-je besoin  
pour me sentir soutenu ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Dépassé

Qu'est-ce qui est  
sous mon contrôle ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Apeuré

Qu'est-ce que je dirais  
ou ferais si je n'avais pas peur ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Stressé

Comment je gère  
le stress ?



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# CARTES CONFIANCE EN SOI

**PHuman**<sup>TM</sup>

*« C'est une question de mental pas de physique. Ne laissez pas l'HTAP changer le chemin que vous voulez suivre. »*

Personne atteinte d'HTAP



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

*« Commencez par accepter que la maladie ne vous représente pas. Il y a des bons et des mauvais moments. »*

Personne atteinte d'HTAP



*« Gardez l'esprit fixé sur vos objectifs, un peu de positivité peut améliorer votre journée, votre mois et même votre année. »*

Personne atteinte d'HTAP



*« Je ne laisse pas la maladie définir  
qui je suis. Je vais continuer  
à être moi-même. »*

Personne atteinte d'HTAP



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

*« Avoir des passions est important pour votre santé mentale, que vous soyez atteint d'HTAP ou non. Laissez de côté les attentes sociales et faites ce qui vous rend heureux. »*

Personne atteinte d'HTAP



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

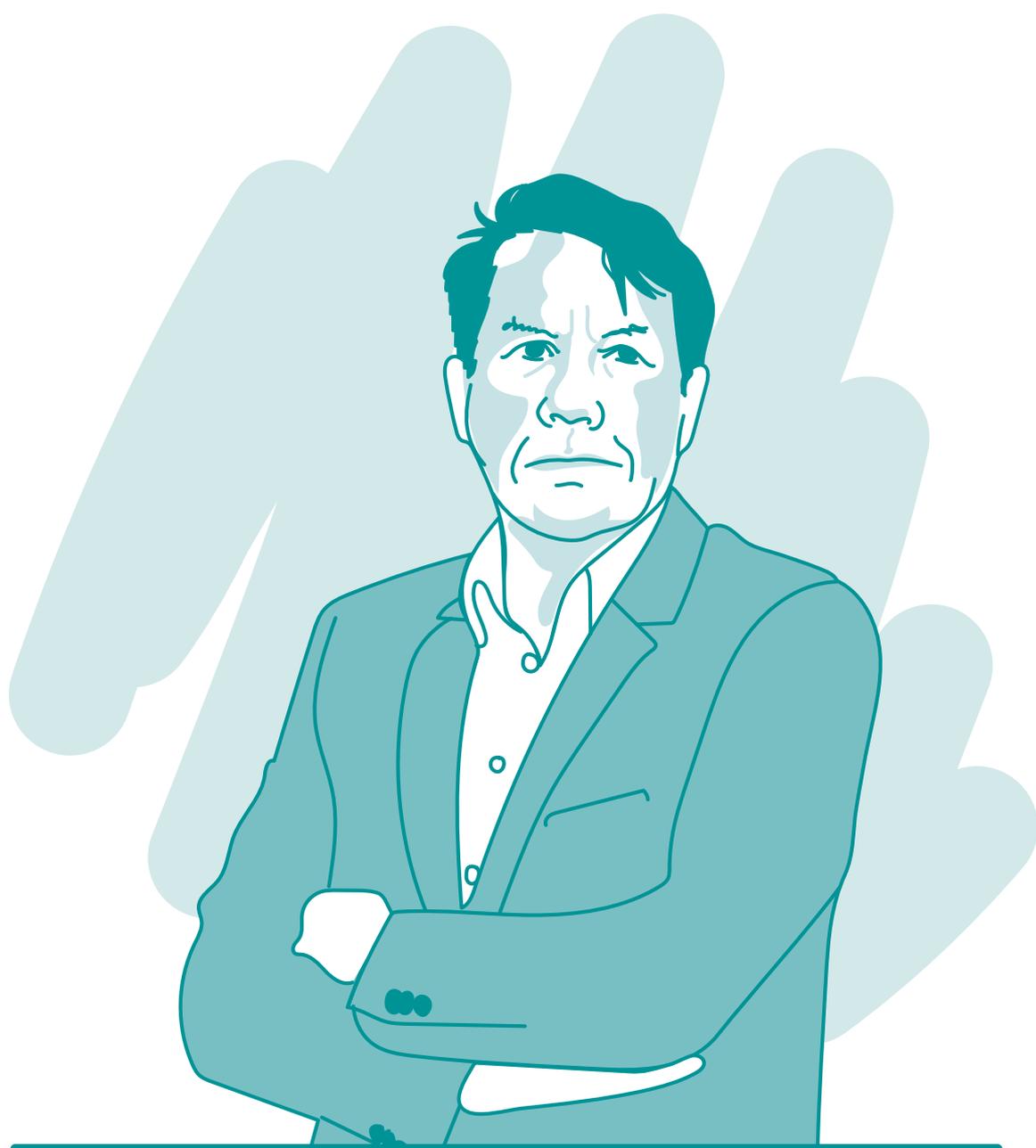
*« Parlez à d'autres personnes atteintes d'HTAP, apprenez d'eux et préparez-vous à ce qui vous attend. Les associations de patients donnent accès à un ensemble de personnes, d'informations et de ressources pouvant être exploitées de façon à trouver du soutien. »*

Personne atteinte d'HTAP



*« Parlez de vos objectifs personnels à votre médecin. Avoir une discussion honnête sur vos objectifs l'aidera à planifier la meilleure stratégie thérapeutique pour vous. »*

Personne atteinte d'HTAP



*« Je trouve important de défendre ma propre santé. Cela signifie ne pas être passive dans mon parcours de soins. J'essaie d'être impliquée le plus possible dans mon suivi et de faire entendre toutes mes préoccupations. Après tout, je suis maître de mon corps. »*

Personne atteinte d'HTAP



*« Soyez sincère avec votre médecin.  
Ne dites pas que ça va lorsque ce  
n'est pas le cas. »*

Personne atteinte d'HTAP



« Avec une HTAP  
c'est important d'être  
proactif. »

Personne atteinte d'HTAP



CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# LIVRET DE MOTIVATION PERSONNELLE

**PHuman™**

# PERSONAL PAH MOTIVATION WORKSHEET

## RÉFLEXION

# Vous êtes votre propre expert.

Votre médecin et votre équipe soignante comptent sur vous pour parler de ce que vous attendez des traitements et de ce qui compte pour vous. Utilisez ces pages pour organiser vos pensées et créer un plan qui vous correspond.

CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# CE QUI COMPTE LE PLUS POUR MOI

**Qu'est-ce qui me motive ?** Réfléchissez à ce qui vous motive à être totalement impliqué dans la prise en charge de votre HTAP.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Qu'est-ce qui me plaît ?** Des choses particulières que vous faites seul ou avec vos proches pendant une semaine typique. Listez ce que vous aimez faire afin que votre équipe soignante travaille avec vous à trouver des solutions qui correspondent à votre vie.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022



En collaboration avec







## Ce que je souhaite dans les prochains mois :

.....

.....

.....

.....

## Mes objectifs de santé et de prise en charge de mon HTAP :

.....

.....

.....

## Je préfère un traitement qui me permettra de :

.....

.....

.....

.....

## Mes objectifs à long terme et les étapes que je veux atteindre :

.....

.....

.....

CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022



En collaboration avec



# CEUX QUI ME SOUTIENNENT

Réfléchissez à comment les autres peuvent vous aider à rester motivé et à atteindre vos objectifs. Utilisez cette liste pour construire un réseau de personnes pouvant être là pour vous de différentes manières.

## Personne me soutenant dans :

### Les décisions thérapeutiques

.....

.....

.....

### Mes besoins émotionnels

.....

.....

.....

### Mes besoins sociaux et mes activités

.....

.....

.....

.....

CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

# Mes jours difficiles

.....

.....

.....

.....

# Les tâches ménagères

.....

.....

.....

.....

# Les cas d'urgence

.....

.....

.....

# La célébration d'étapes importantes

.....

.....

CP-289759 - 03/2022 | © Janssen Pharmaceutica NV 2022

JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux.



En collaboration avec

