



Apprivoiser votre hypertension artérielle pulmonaire



2^e édition



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE CARDIOLOGIE
ET DE PNEUMOLOGIE
DE QUÉBEC
UNIVERSITÉ LAVAL

2^e édition, 2023

Sous la direction de

Marie-Eve Pouliot, infirmière clinicienne

Conception initiale

Jacinthe Poirier, infirmière clinicienne

Collaboration

Chantale Dumont, infirmière clinicienne

Isabelle Cloutier, pharmacienne

Johanne Houde, conseillère en soins infirmiers

Maude Jolicoeur, conseillère-cadre aux activités cliniques

Steeve Provencher, pneumologue

Geneviève Parent-Racine, infirmière clinicienne

Marianne Derenne, nutritionniste

Isabelle Sullivan, bibliothécaire

Myriam Charest, infirmière clinicienne

Consultation

Jessica Pinto, infirmière clinicienne, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Lyda Lesenko, infirmière, Hôpital général juif (Montréal)

Anastasia Bykova, infirmière clinicienne, Hôpital général de Toronto

Kaitlyn St-Germain, infirmière clinicienne, réseau de l'Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Conception graphique et mise en page

Hélène Trudel, illustratrice médicale

Jean-Denis Boilat, designer graphique, Komconcept

Images

Hélène Trudel, illustratrice médicale

Freepik.com

Adopté par le Comité d'enseignement aux usagers de l'IUCPQ-ULaval.

© IUCPQ-ULaval, 2023-06

Tous droits réservés. Il est interdit de reproduire ce document en tout ou en partie sans autorisation de l'IUCPQ-ULaval.

Ce document est protégé sous la licence Creative Commons 

ISBN 978-2-925212-34-8 (imprimé) (2^e édition)

ISBN 978-2-925212-35-5 (PDF) (2^e édition)

ISBN 978-2-923250-08-3 (imprimé) (1^{re} édition)

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023

Dépôt légal - Bibliothèque et Archive Canada, 2023

Le générique masculin est utilisé dans ce document sans discrimination à l'égard du genre féminin, et ce, dans l'unique but d'alléger le texte.

Le contenu de ce document ne remplace pas les recommandations, les diagnostics ou les traitements faits par votre professionnel de la santé.

Table des matières

Introduction	5
Quelques statistiques	5
Description de l'HTAP	6
Qu'est-ce que l'HTAP?	6
Quelles sont les causes?	9
Traitements.....	10
Quels sont les traitements spécifiques à l'HTAP?	10
Quels sont les traitements généraux?	12
Quels médicaments dois-je prendre en cas de rhume, de grippe ou d'allergies?	15
Décongestionnants et sirops expectorants ou antitussifs	15
Est-ce que la transplantation pulmonaire est possible?	16
Dois-je planifier mes soins de fin de vie?	16
Vivre avec l'HTAP	17
Quelles sont les stratégies pour vivre avec l'HTAP?	17
Puis-je continuer à travailler?	19
Puis-je voyager malgré mon HTAP?	20
Sexualité et grossesse	21
Comment vivre ma sexualité?	21
Est-ce que la grossesse est risquée lorsqu'on souffre d'HTAP?	22
Quels moyens de contraception puis-je utiliser?	23

Table des matières

Alimentation	24
Dois-je limiter ma consommation de sel ?	24
Aliments à privilégier	26
Aliments à éviter	26
Comment puis-je calculer la quantité de liquide que je bois par jour ?	28
Exercice	31
Puis-je faire de l'exercice malgré mon HTAP ?	31
Quels sont les risques liés à l'exercice ?	31
Quelques conseils pratiques	32
Environnements et activités à éviter	32
Suivi médical	33
Quel sera mon suivi à la clinique d'HTAP ?	33
Consultation dans un autre centre hospitalier	33
Quand dois-je communiquer avec la clinique d'HTAP ?	35
Quand dois-je me présenter à l'urgence ?	35
Aide et ressources	36
Qui puis-je rejoindre si j'ai des questions ?	36
Ressources utiles	37
Notes	40
Glossaire	42
Références	44

Introduction

Vous venez de recevoir un diagnostic d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Il s'agit d'une maladie rare qui peut avoir des conséquences graves si elle n'est pas prise en charge. Cependant, de nouveaux traitements permettent de mieux contrôler l'évolution de la maladie.

Quelques questions suscitent sans doute votre intérêt :

- Pourquoi suis-je essoufflé ?
- Comment ma maladie va-t-elle évoluer ?
- Est-ce qu'il existe des médicaments pour traiter cette maladie ?
- Est-ce que je vais être capable de continuer à travailler ?

Ce guide aborde ces différentes questions. Il contient plusieurs informations qui vous sont utiles afin de mieux comprendre votre maladie.

« Pour aider à contrôler
les symptômes de l'HTAP,
vous devez d'abord
comprendre votre maladie. »

Quelques statistiques

- Le diagnostic de l'HTAP peut prendre environ deux ans suite à l'apparition des premiers symptômes.
- L'HTAP touche 2 à 3 fois plus de femmes que d'hommes.
- La moyenne d'âge au moment du diagnostic est de 50 ans.
- L'HTAP affecte plus de 100 000 personnes dans le monde entier. Ceci représente 15 à 50 personnes par million.
- Au Canada, il est estimé qu'entre 2000 et 10 000 personnes souffrent d'HTAP. Ce nombre augmente d'environ 250 à 500 cas par année.

Description de l'HTAP

Qu'est-ce que l'HTAP ?

L'HTAP est une maladie qui épaissit la paroi des petites artères des poumons. Cette paroi durcit au fil du temps.

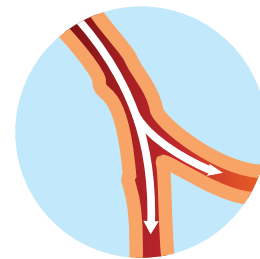
L'épaississement de cette paroi diminue l'espace dans lequel le sang peut circuler dans les artères et augmente la résistance à son passage.



Vaisseau sanguin sain

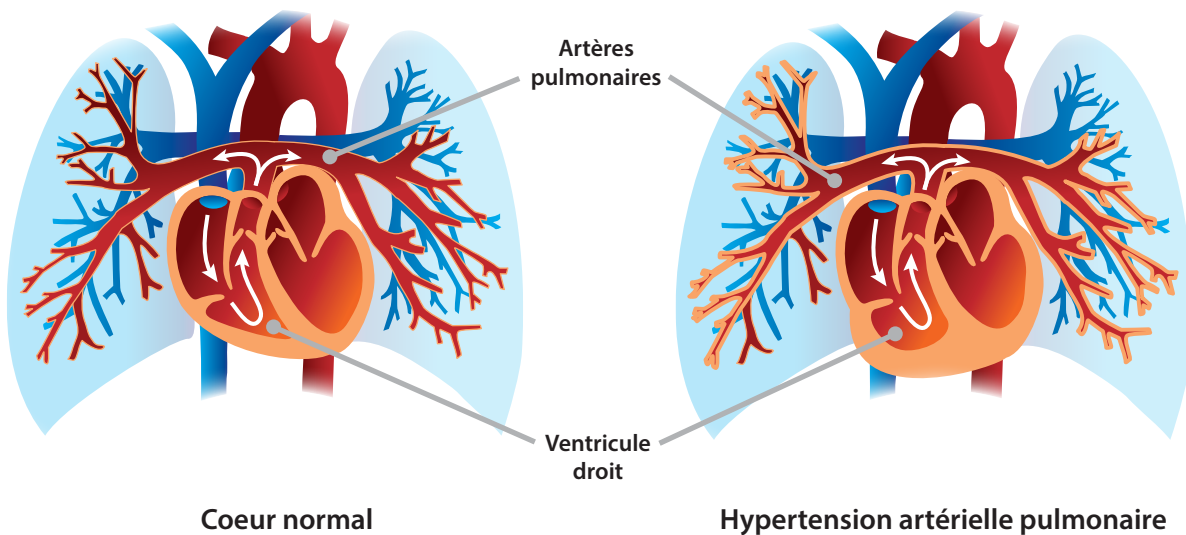


Vaisseau sanguin touché par l'HTAP



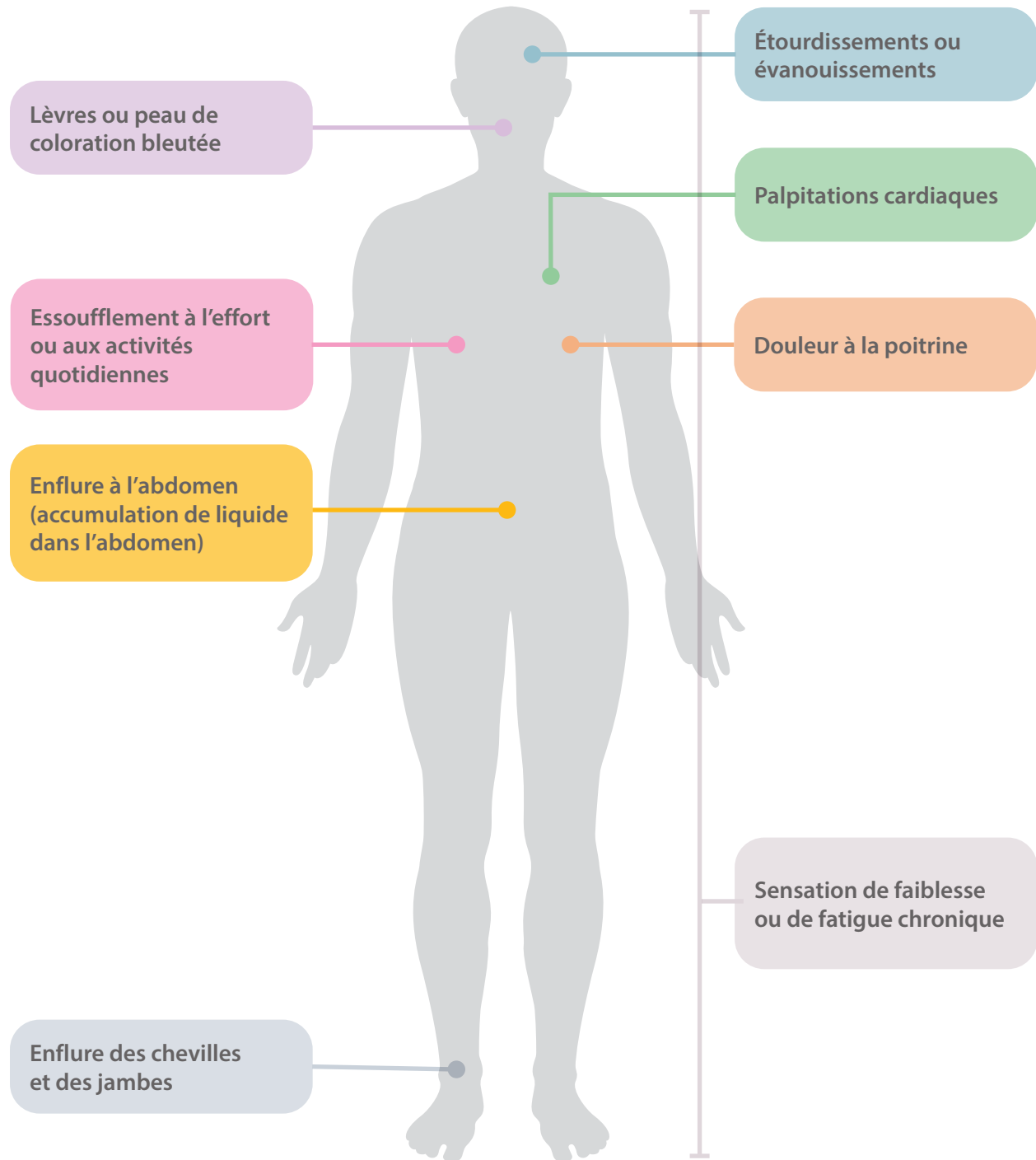
Évolution de la maladie

La pression dans les artères pulmonaires s'élève. Cette haute pression fatigue le cœur. À long terme, elle peut provoquer une incapacité du ventricule droit du cœur à éjecter efficacement le sang vers les poumons (insuffisance cardiaque droite).



Description de l'HTAP

Quels sont les symptômes ?



Description de l'HTAP

Qu'est-ce que la classification fonctionnelle ?

À la suite de l'évaluation de vos symptômes et des résultats des examens, votre spécialiste détermine votre classification fonctionnelle. La classification fonctionnelle est un outil qui permet d'évaluer la **sévérité de vos symptômes**. Elle permet à votre médecin de déterminer le suivi et le traitement approprié pour vous. La classification fonctionnelle n'est pas un outil pour déterminer le stade ni la progression de la maladie.

L'outil utilisé est la classification fonctionnelle de la *New York Heart Association* (NYHA).

Description des classes fonctionnelles

Classe 1 HTAP qui ne limite pas les activités physiques habituelles. Ces activités ne causent pas d'essoufflement ni de fatigue excessive ni de douleur thoracique ou de malaise (douleur à la poitrine ou évanouissement).

Classe 2 HTAP qui cause une légère limitation pour les activités physiques. Il n'y a pas d'inconfort au repos, mais la pratique d'activités physiques normales entraîne un essoufflement, une fatigue excessive, des douleurs thoraciques ou des malaises (douleur à la poitrine ou évanouissement).

Classe 3 HTAP qui cause une limitation importante pour les activités physiques. Il n'y a pas d'inconfort au repos, mais la pratique d'activités physiques peu importantes entraîne un essoufflement, une fatigue excessive, des douleurs thoraciques ou des malaises (douleur à la poitrine ou évanouissement).

Classe 4 HTAP qui cause une incapacité à réaliser toute activité physique. Des signes d'insuffisance cardiaque droite telle que l'essoufflement et la fatigue peuvent se manifester au repos et être accentués par toute activité physique.

Description de l'HTAP

Quelles sont les causes ?

Plusieurs maladies peuvent amener une pression élevée dans les artères des poumons. Cependant, l'HTAP se situe dans une classe à part.

Les causes de l'HTAP sont les suivantes :

- Cause inconnue (HTAP idiopathique)
- Gène défectueux (HTAP familiale ou héréditaire)
- Maladie auto-immune comme la sclérodermie ou le lupus
- Maladie du foie (hypertension portale)
- Infection par le virus d'immunodéficience acquise (VIH)
- Exposition à certaines toxines ou drogues (ex. : métamphétamines)
- Prise de médicaments coupe-faim (anorexigènes)
- Malformation cardiaque de naissance (cardiopathie congénitale)

Il existe également d'autres causes d'hypertension pulmonaire (autre que l'HTAP). Certaines **maladies respiratoires ou cardiaques** peuvent aussi être associées à de l'hypertension pulmonaire (fibrose pulmonaire, maladie de la partie gauche du cœur, etc.).



Hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC)

L'HPTEC est un type d'hypertension pulmonaire causée par la formation de caillots sanguins qui restent dans les artères des poumons. Il s'agit de la seule forme d'hypertension pulmonaire qui, dans certains cas, peut être guérie à l'aide de la chirurgie.

Traitements

Tous les traitements ne sont pas nécessairement appropriés pour toutes les personnes atteintes d'HTAP. Votre médecin décide de celui qui vous sera bénéfique.

Quels sont les traitements spécifiques à l'HTAP ?

Selon votre type d'HTAP et la sévérité de votre maladie, votre spécialiste vous propose un traitement adapté à votre condition à l'aide d'un ou d'une combinaison de médicaments. Il n'existe encore aucun traitement qui guérit la maladie. Le but de la médication est de stabiliser l'évolution de la maladie et de contrôler vos symptômes.

Voici les médicaments disponibles à ce jour pour le traitement de l'HTAP. Tous ces médicaments permettent le relâchement (dilatation) des artères pulmonaires. Ils permettent au cœur de pomper plus efficacement le sang vers les poumons. Ils facilitent le passages du sang dans les vaisseaux pulmonaires.

Ces médicaments sont :

- le bosentan (Tracleer)
- le macitentan (Opsumit)
- l'ambrisentan (Volibris)
- le sildénafil (Revatio)
- le tadalafil (Adcirca)
- le riociguat (Adempas)
- le selexipag (Uptravi)
- l'époprosténol (Caripul) en perfusion continue
- le trepostinil (Remodulin) en perfusion continue

« La recherche est active en hypertension pulmonaire. Il se peut que votre spécialiste vous propose de participer à une étude clinique afin d'essayer un nouveau traitement qui pourrait vous être bénéfique. »

Remboursement et programme d'accès à la médication

Les traitements de l'HTAP sont dispendieux et nécessitent une démarche pour être remboursés par votre assurance collective ou l'assurance médicaments gouvernementale. Des programmes de soutien peuvent vous assister dans ce processus. De plus, votre équipe traitante doit coordonner certains médicaments avec votre pharmacie.

L'infirmière de la clinique vous informe si un programme de soutien existe pour le médicament choisi par votre spécialiste.

- Consultez votre pharmacien avant d'entreprendre tout nouveau traitement avec ou sans ordonnance.
- Informez votre pharmacien et votre médecin de famille des changements faits à votre médication par votre spécialiste en HTAP.
- Ayez toujours avec vous une liste à jour de vos médicaments.

Quels sont les traitements généraux ?

Diurétiques

Plusieurs personnes atteintes d'HTAP doivent prendre des diurétiques. Les diurétiques sont des médicaments qui font uriner pour diminuer l'enflure au niveau des chevilles, des jambes, des mains, du visage et de l'abdomen.

Exemples de diurétiques :

- furosémide (Lasix)
- spironolactone (Aldactone)
- métolazone (Zaroxolyn)
- amiloride (Midamor)

Vous devez continuer de contrôler la quantité de liquide que vous prenez par jour même si vous prenez des diurétiques. Votre médecin vous recommandera souvent de limiter votre consommation de liquide de 1,5 à 2 litres par jour. Il vous recommandera aussi de limiter votre consommation de sel.

Bloqueurs des canaux calciques

Les bloqueurs des canaux calciques sont des médicaments qui aident à dilater les vaisseaux sanguins. Ils augmentent l'apport de sang et d'oxygène au cœur et réduisent sa charge de travail. Ces médicaments sont prescrits à une minorité de personnes atteintes de la maladie (environ 5 %). Pour la majorité, leur efficacité est jugée limitée et peut même causer une détérioration de leur condition.

Exemples de bloqueurs des canaux calciques :

- amlodipine (Norvasc)
- nifedipine (Adalat)
- diltiazem (Cardizem)

Anticoagulants

Les anticoagulants sont des médicaments qui éclaircissent le sang. Ils préviennent la formation de caillots dans une veine ou une artère. Votre médecin évalue la nécessité de vous prescrire des anticoagulants ou non selon votre forme d'HTAP.

Traitements

Exemples d'anticoagulants :

- warfarine (Coumadin)
- nicoumalone (Sintrom)
- apixaban (Eliquis)
- dabigatran (Pradaxa)
- rivaroxaban (Xarelto)
- edoxaban (Lixiana)

Vous devez prendre certaines précautions lors de la prise d'anticoagulants :

- Portez un bracelet indiquant que vous prenez un anticoagulant.
- Avisez tous les professionnels de la santé que vous consultez (ex. : dentiste, médecin de famille) que vous prenez un anticoagulant.
- Utilisez une brosse à dents à poils souples.
- Faites attention lors de l'utilisation d'objets coupants et tranchants.
- Évitez les médicaments à base d'aspirine et les anti-inflammatoires tels que l'ibuprofène (Advil, Motrin) ou le naproxène (Naprosyn) à moins d'une ordonnance médicale.
- Évitez les sports de contact et ceux à risque de provoquer des blessures (ex. : hockey, arts martiaux).
- Si vous avez des signes de saignement, consultez votre médecin.

Portez une attention particulière à votre alimentation lors de la prise d'anticoagulants :

- Si votre médecin vous a prescrit du Coumadin, prévoyez une consommation stable et modérée de certains légumes verts riches en vitamine K (ex. : asperge, brocoli, épinard, persil).
- Modérez votre consommation d'alcool. Vous ne devez pas en boire plus d'un verre par jour.
- Évitez les suppléments de vitamines et les produits naturels en vente libre (ex. : vitamine E, glucosamine, ginseng, comprimé d'algues, millepertuis). Ils peuvent interagir avec votre médication. Consultez votre pharmacien, au besoin.

Traitements

Oxygène

Pour certaines personnes, l'oxygène à domicile est parfois nécessaire pour réduire l'effort du cœur. Il est généralement prescrit lorsque le taux d'oxygène dans le sang est inférieur à 90 % après plusieurs minutes au repos.

Votre médecin évalue votre besoin d'oxygène selon :

- l'analyse des gaz sanguins (prélèvement sanguin dans l'artère de votre poignet)
- le résultat obtenu au test de marche de 6 minutes

Le suivi de l'oxygénothérapie sera assuré par le CLSC de votre région ou le Service régional de soins respiratoires spécialisés à domicile (SRSRSD), s'il y a lieu.

Vaccins

Les vaccins renforcent le système immunitaire. Ils aident le corps à se défendre contre les virus et les bactéries.

- Recevez, vous et vos proches, le vaccin contre la grippe chaque année.
- Discutez avec votre médecin si d'autres vaccins sont pertinents pour vous (ex. : COVID-19, pneumocoque, zona, etc.).



Quels médicaments dois-je prendre en cas de rhume, de congestion nasale ou d'allergies ?

Rhume

Pour soulager les symptômes du rhume, vous devez d'abord vous reposer et bien vous hydrater. Prendre des liquides chauds peut aider à soulager la congestion. Vous pouvez prendre de l'acétaminophène (Tyléno) pour diminuer la douleur et l'inconfort associés au rhume.

Il est déconseillé de prendre des anti-inflammatoires comme l'ibuprofène (Advil) ou le naproxène (Naprosyn) à cause de la rétention d'eau et de sel qui leur est associé.

Congestion nasale

Pour soulager la congestion nasale, vous pouvez utiliser les solutions salines en vaporisateur nasal comme le Salinex ou le Sinus Rinse. Si la congestion nasale est sévère et inconfortable malgré l'utilisation de solution saline, consultez votre médecin.

Allergies

Pour le traitement des allergies, vérifiez auprès de votre pharmacien les médicaments que vous pouvez prendre.



Décongestionnants et sirops expectorants ou antitussifs

Ces médicaments ne doivent pas être utilisés chez les personnes atteintes d'HTAP. Ils contiennent souvent de la pseudoéphédrine ou de la phényléphrine. Ces substances augmentent la pression artérielle et la pression dans les artères pulmonaires. Ils font également travailler le cœur plus fort. La plupart des comprimés et sirops pour le rhume ou contre les allergies en contiennent.

Est-ce que la transplantation pulmonaire est possible ?

La transplantation pulmonaire consiste à retirer les poumons malades d'une personne et à implanter des poumons sains d'un donneur compatible. Une transplantation peut vous être proposée si votre maladie progresse sévèrement malgré un traitement optimal et que vous êtes éligibles à cette intervention.

Dois-je planifier mes soins de fin de vie ?

L'HTAP est une maladie chronique et évolutive. Malgré l'avancement des traitements, ceux-ci peuvent ne pas réussir à stabiliser la maladie et le décès peut survenir. Votre médecin peut vous proposer des médicaments pour diminuer ou soulager les symptômes comme l'essoufflement. Néanmoins, des discussions souvent difficiles sur l'évolution de la maladie et des souhaits en matière de soins de fin de vie deviennent nécessaires.

Discuter de l'avenir aide à réduire le stress et l'anxiété. En abordant ce sujet avec vos proches, vous pouvez réfléchir aux options possibles et prendre des décisions plus tôt et sans pression. N'hésitez pas à en parler aussi avec votre équipe traitante. Certains documents d'information sur ce sujet peuvent vous aider.



Vivre avec l'HTAP

Quelles sont les stratégies pour vivre avec l'HTAP ?

Plusieurs stratégies existent afin de mieux vivre avec votre HTAP. Le maintien de votre santé et le support de votre entourage sont des alliés importants dans la lutte contre la maladie.

Optez pour de bonnes habitudes de vie.

Adoptez une saine alimentation et ayez une hygiène de sommeil adéquate. Modérez votre consommation d'alcool.

Évitez de fumer du tabac, du cannabis ou de vapoter (cigarette électronique). Évitez aussi toute consommation de drogue.

Le programme J'ARRÊTE est à votre disposition si vous désirez obtenir de l'aide pour la cessation tabagique. Composez le 1 866 JARRETE (1 866 527-7383) ou consultez le quebecsanstabac.ca. Vous pouvez aussi parler avec votre pharmacien pour débiter une thérapie de remplacement de la nicotine.

Prenez soin de vous.

Vous êtes la priorité. Prévoyez du temps de repos durant la journée. L'évolution de la maladie peut imposer une réduction des activités. Vous devez apprivoiser les limites et les deuils liés à la maladie et apprendre à vivre avec elle. Entourez-vous de gens optimiste!

Prévenez les infections.

Voici quelques conseils pratiques pour prévenir les infections :

- Lavez vos mains souvent. Utilisez un gel antibactérien si de l'eau et du savon ne sont pas disponibles.
- Évitez le contact avec des personnes qui ont le rhume, la grippe, la gastroentérite ou toute autre maladie contagieuse.
- Ayez une bonne hygiène dentaire.



Vivre avec l'HTAP

Communiquez avec votre famille et vos proches afin de les impliquer.

Il est important de parler de l'effet de la maladie sur votre vie, de vos frustrations, des déceptions et des difficultés qui s'y rattachent. Parlez-leur de vos besoins et de vos émotions. Donnez-leur de la documentation sur la maladie. Ils pourront mieux vous comprendre.

Si vous avez de jeunes enfants ou des petits-enfants, expliquez-leur votre maladie dans des mots simples. Les enfants ont besoin de savoir pour s'adapter aux changements. Il existe des livres qui expliquent l'HTAP aux enfants. Parlez-en à l'infirmière de votre clinique d'HTAP. Elle peut vous conseiller.

Demandez de l'aide.

Faites appel à votre réseau social, à des organismes communautaires ou à des groupes d'entraide. Vérifiez auprès de votre CLSC pour connaître les ressources disponibles pour votre situation.

Participez à des groupes d'entraide.

Les associations pour les personnes atteintes d'HTAP offrent de l'information sur la maladie et du soutien psychologique. Ils permettent un échange d'expérience entre les personnes atteintes. Leur objectif est de briser l'isolement des personnes atteintes d'HTAP.

Parlez de vos préoccupations à l'infirmière de la clinique d'HTAP. Elle pourra vous donner les coordonnées de différentes associations. Vous trouverez ces informations à la fin du document (voir [Ressources utiles](#)).



Important

N'hésitez pas à contacter la ligne Info-Santé au 811 si vous ressentez de la détresse psychologique ou si vous avez besoin de parler rapidement à des professionnels. Appelez au 211 ou rendez vous au qc.211.ca pour connaître les ressources communautaires disponibles dans votre région.

Puis-je continuer à travailler ?

Si vous vous sentez capable de continuer à travailler, faites-le ! C'est le meilleur moyen de maintenir vos liens sociaux. Vous pouvez aussi travailler à temps partiel ou de votre domicile (télétravail). Discutez avec votre employeur de la possibilité d'adapter votre travail en fonction de vos capacités.

Informez-vous auprès du service des ressources humaines de votre employeur pour connaître les prestations d'invalidité ou de maladie de longue durée auxquelles vous pourriez avoir droit.

Une rencontre avec un travailleur social et un comptable peut vous être utile pour connaître les services auxquels vous avez droit (vignette de stationnement pour personnes handicapées, crédits d'impôt pour les personnes handicapées, remboursement des frais pour soins médicaux non dispensés dans votre région, etc.)

Certains formulaires sont à compléter par le médecin. Apportez-les lors de votre visite.

Ne vous sentez pas coupable d'être malade.

« Acceptez de ne plus pouvoir faire les choses comme avant. »

» Apprenez à vous écouter et à vous ajuster selon vos limites.



Puis-je voyager malgré mon HTAP ?

Si vous envisagez un voyage, assurez-vous que votre état est stable. Discutez-en avec votre médecin. Préparez à l'avance tout ce dont vous aurez besoin avant votre voyage.

- Procurez-vous une assurance vous protégeant en cas de problème de santé.
- Ayez avec vous en tout temps la liste à jour de vos allergies et de vos médicaments.
- Prévoyez plus de médicaments en cas d'imprévu.
- Utilisez des sacs ou valises à roulettes (ne portez jamais de sacs ni de valises trop lourdes).

Voyage en avion

L'air que nous respirons contient 21 % d'oxygène. Plus nous montons en altitude, plus la quantité d'oxygène diminue. Les cabines des avions sont pressurisées de manière à maintenir cette quantité d'oxygène. Par contre, au-delà de 2400 m d'altitude, la quantité d'oxygène disponible dans l'air et dans l'avion diminue. Vous pourriez être incommodés par cette diminution d'oxygène pendant et après le vol.

Si vous planifiez un voyage en avion, avisez votre médecin. Il pourrait vous prescrire un test d'altitude (test d'hypoxie) afin de vérifier si vous aurez besoin d'oxygène lors du vol. Il est préférable d'obtenir une lettre médicale justifiant la nécessité d'apporter certains équipements médicaux à bord de l'avion (si vous recevez un traitement en perfusion continue, par exemple).

Exposition au soleil

Votre peau peut devenir plus sensible aux rayons du soleil à cause de vos médicaments.

- Utilisez une crème solaire avec un facteur de protection FPS 30 et plus.
- Portez un chapeau.

Sexualité et grossesse

Comment vivre ma sexualité ?

Apprendre que vous avez une HTAP peut créer un état de choc émotionnel. D'autres facteurs tels que la fatigue, l'essoufflement, l'anxiété, la colère, la dépression et les changements dans la perception de votre corps peuvent avoir un impact sur votre vie, vos relations intimes et votre libido. C'est souvent le cas chez les personnes souffrant de maladies chroniques.

Préserver votre vie amoureuse contribue à maintenir votre qualité de vie. Parlez ouvertement à votre partenaire. Il pourrait craindre de vous rendre plus malade. Une bonne communication est essentielle.

Il est important d'apprivoiser et d'accepter les changements causés par la maladie sur le plan physique et émotionnel. Tentez de trouver des façons agréables pour vous et votre partenaire d'entretenir votre intimité comme des caresses, des massages et des positions qui permettent d'être moins essoufflé. Si vous respectez votre tolérance à l'effort, les relations sexuelles ne devraient pas vous occasionner de symptômes ni être dangereuses pour votre santé.

Une évaluation de votre condition physique peut être nécessaire avant d'entreprendre des rapports sexuels. N'hésitez pas à aborder le sujet avec votre équipe de soins qui pourra vous rassurer et vous conseiller en cas de besoin.

Ne repoussez pas le bonheur, l'amitié
ni les relations avec d'autres personnes.



Ne laissez pas les autres prendre
des décisions à votre place.



Profitez des bons moments
que la vie vous apporte.

Est-ce que la grossesse est risquée lorsqu'on souffre d'HTAP ?

Il est fortement déconseillé aux femmes souffrant d'HTAP de devenir enceinte. La grossesse comporte un risque important de mortalité chez la mère et le bébé. Les décès chez les femmes enceintes atteintes d'HTAP peuvent atteindre 1 à 2 femmes sur 4.

Pendant la grossesse, le volume sanguin augmente et peut presque doubler. Ceci augmente la fréquence cardiaque et diminue la capacité du cœur à pousser le sang dans tout le corps et les poumons. Pour une personne atteinte d'HTAP, ces changements pendant la grossesse sont généralement mal tolérés. Ils peuvent entraîner une augmentation de la pression dans les poumons et une insuffisance cardiaque droite sévère.

Plusieurs médicaments utilisés pour le traitement de l'HTAP peuvent causer des malformations chez le fœtus. De plus, de nombreux problèmes peuvent se produire pendant le travail et l'accouchement :

- perte de sang
- contractions utérines
- réaction du corps à la douleur
- risque élevé de formation de caillots sanguins (embolies)

Ces problèmes pourraient nuire à la santé de la mère et du bébé.

Bien que cela soit fortement déconseillé, si vous planifiez une grossesse, discutez-en d'abord avec votre médecin.

Quels moyens de contraception puis-je utiliser ?

Il est nécessaire d'utiliser un moyen de contraception efficace et sans danger comme le stérilet. Le condom ou le diaphragme ne devraient être utilisés que de façon temporaire en attendant l'utilisation d'un moyen de contraception plus sûr.

Il est recommandé d'éviter l'utilisation des contraceptifs oraux en raison du risque plus élevé de caillots sanguins. Certains traitements de l'HTAP peuvent également interagir avec les contraceptifs oraux et les rendre moins efficaces. Au besoin, discutez-en avec votre médecin. Il déterminera le meilleur contraceptif oral pour vous ou vous référera à un spécialiste en contraception.

Pour certaines femmes, le fait d'abandonner le projet d'être mère peut soulever plusieurs émotions. Il est important d'aborder le sujet de façon ouverte avec votre partenaire de vie. De plus, la peur de devenir enceinte peut nuire à vos relations intimes et diminuer le désir dans le couple. Au besoin, adressez-vous à l'infirmière de la clinique. Elle peut vous référer à une ressource appropriée.



Alimentation

Dois-je limiter ma consommation de sel ?

Le sel (sodium) est un minéral essentiel que l'on retrouve dans le corps humain et dans plusieurs aliments. Il est nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme. Cependant, lorsqu'on en consomme trop, le corps retient davantage d'eau. Cette rétention de liquide augmente la charge de travail du cœur, ce qui peut causer une détérioration de votre HTAP. Les personnes ayant une HTAP doivent réduire leur apport en sel en contrôlant leur alimentation.

Voici quelques informations pour vous aider à limiter votre consommation de sel :

- Le sel se retrouve en plus grande quantité dans les aliments préemballés ou préparés.
- Le sel peut aussi être caché dans les aliments sucrés (ex. : céréales, pains, desserts, etc.).
- Même les aliments qui indiquent une teneur réduite en sel peuvent en contenir beaucoup.

Étiquettes nutritionnelles

Lisez les étiquettes d'information nutritionnelle lorsque vous faites l'épicerie. Visez des aliments qui contiennent **140 mg de sodium et moins par portion**, soit 6 % de l'apport quotidien recommandé. Portez attention aux portions indiquées sur l'étiquette nutritionnelle. Si vous consommez une quantité plus grande que la portion suggérée, la quantité de sel ingérée augmente aussi.

Valeur nutritive	
portion de 1 tasse (200 g)	
Teneur par portion	% valeur quotidienne
Calories 260	
Lipides 13 g	20 %
saturés 3 g	25 %
+ trans 2 g	
Cholestérol 30 mg	10 %
Sodium 660 mg	28 %
Glucides 31 g	10 %
Fibres 0 g	0 %
Sucres 5 g	
Protéines 5 g	
Vitamin A 4 %	• Vitamin C 2 %
Calcium 15 %	• Fer 4 %

Portion suggérée. Les valeurs de sodium sont calculées pour cette portion. Attention : si vous en consommez plus, la quantité de sodium consommée augmente aussi.

Regarder le nombre de mg de sodium (sel) pour une portion. Vous devez viser une quantité de 140 mg de sodium et moins par portion.

Pourcentage de l'apport quotidien en sel recommandé. Par exemple, si vous consommez une portion de cet aliment, vous venez de consommer plus du quart de la quantité de sel qui vous est permis pour une journée.

Conseils pour une alimentation réduite en sel

- Ne salez pas vos aliments à la cuisson.
- N'ajoutez pas de sel de table à vos aliments.
- Évitez les aliments particulièrement salés.
- Procurez-vous des assaisonnements commerciaux sans sel ajouté.
- Préférez les légumes frais ou surgelés à ceux en conserve.
- Choisissez des conserves sans sel ajouté.
- Cuisinez des sauces maison à base de tomates fraîches ou de tomates en conserve sans sel ajouté pour vos pâtes.

Conseils pour rehausser la saveur des aliments

- Privilégiez la cuisson à la vapeur ou au four. Ces modes de cuisson préservent la saveur des aliments.
- Assaisonnez vos aliments avec du jus de citron, de l'ail, des échalotes ou fines herbes (ex.: basilic, persil, thym).
- Consultez des recettes faibles en sodium pour préparer vos repas. Allez voir la section recettes de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada!

Alimentation

Aliments à privilégier

- Arachides et noix non salées
- Bouillons maison ou sans sel ajouté
- Fruits frais, fruits secs
- Jus de légumes ou de tomate à faible teneur en sodium
- Légumes frais ou surgelés
- Légumineuses en conserve sans sel ajouté
- Œufs
- Pains et biscottes à faible teneur en sodium
- Pâtes, riz, farine, couscous nature
- Pommes de terre cuites au four ou bouillies et sans sel ajouté
- Tapioca
- Viandes, volailles, poissons frais
- Yogourts

Aliments à éviter

- Aliments en conserve salés
- Aliments panés
- Arachides et noix salées
- Biscottes salées
- Bouillons commerciaux réguliers, liquides ou en cubes
- Charcuteries (ex. : jambon, saucisses, etc.)
- Croustilles et grignotines
- Fromages salés
- Jus de légumes ou de tomates
- Marinades
- Potages et sauces du commerce
- Trempettes ou tartinades du commerce
- Viandes fumées ou salées



Dois-je limiter ma consommation de liquide ?

Il est possible que votre spécialiste en HTAP vous demande de limiter votre consommation de liquide (restriction liquidienne). Une trop grande prise de liquide peut entraîner une accumulation d'eau dans votre corps. Ceci demande un effort supplémentaire à votre cœur et lui cause de la fatigue. Cette rétention de liquide peut entraîner de l'enflure à vos pieds, à vos chevilles, à vos jambes ou à votre ventre. Vous pouvez aussi remarquer une prise de poids, une augmentation de votre essoufflement ou la présence d'étourdissements.

Généralement, il est recommandé de respecter une consommation de 1,5 à 2 litres de liquide par jour. **Votre médecin vous indiquera la quantité de liquide qui vous est permise par jour selon votre état.**

Les liquides comprennent :

- l'eau
- les breuvages chauds ou froids (thé, café, lait, jus, boisson gazeuse, alcool)
- le bouillon de la soupe
- le potage
- la gelée de type Jell-O et les desserts glacés
- la glace

Il est important de boire un minimum de 1 litre de liquide par jour. Cela protège vos reins et vous évite de vous déshydrater.

« La quantité de liquide par jour qui vous est recommandée est de _____ litre(s) »
ou _____ verres de 8 onces (250 ml)

Comment puis-je calculer la quantité de liquide que je bois par jour ?

Utilisez un pichet ou une tasse à mesurer pouvant contenir au moins 2 litres de liquide. Pour chaque quantité de liquide consommée, transvider l'équivalent d'eau dans votre pichet. Il vous sera plus facile de voir ce que vous consommez.

Notez votre quantité de liquide consommée dans un carnet.

Mesures de liquide équivalentes

Onces (oz)	Millilitres (ml)	Tasses (T)
1 oz (1 cube de glace)	30 ml	2 c. à table
8 oz	250 ml	1 T
50 oz	1 500 ml (1,5 L)	6 T
67 oz	2 000 ml (2 L)	8 T

Quelques conseils pour soulager la sensation de soif

- Ajoutez du citron dans votre eau pour vous désaltérer.
- Brossez vos dents après les repas et avant le coucher.
- Congelez des raisins ou des petits fruits et en sucer un quand vous ressentez la soif.
- Contrôlez la température de votre maison en évitant de trop chauffer et en maintenant une humidité adéquate (30-50%).
- Évitez les breuvages ou les liquides irritants comme le café ou les rince-bouches avec alcool.
- Mâchez de la gomme ou sucer un bonbon sans sucre au goût de citron qui vous aidera à produire de la salive.
- Prenez 2 à 3 gouttes d'huile d'olive au besoin pour lubrifier votre bouche.
- Rincez votre bouche avec de l'eau lorsqu'elle est sèche ou sucez un cube de glace.
- Sirotez lentement les liquides que vous consommez.

Si vous êtes toujours incommodé par une sensation de bouche sèche, une médication peut vous être prescrite. Consultez votre pharmacien.

Dois-je surveiller mon poids ?

Les gens vivant avec une HTAP sont plus à risque de faire de la rétention d'eau. Cette rétention de liquide peut faire varier votre poids. Un changement dans votre poids peut donc indiquer une rétention d'eau causée par la maladie. Vous devez en faire un suivi régulier.

- Si vous avez tendance à prendre du poids, pesez-vous une fois par jour, au lever. Faites-le après avoir uriné. Ne portez pas de souliers. Notez votre poids sur votre calendrier.
- Si votre poids est stable, pesez-vous une fois par semaine. Notez votre poids sur votre calendrier.

Une prise de poids soudaine peut être causée par une détérioration de votre état de santé.



Attention

Si votre poids augmente de 1,5 kg (3 lb) en moins de 48 heures ou de 2,5 kg (5 lb) en une semaine, avisez la clinique d'HTAP.

Voici quelques astuces pour vous aider à maintenir un poids santé :

- Mangez trois repas équilibrés par jour.
- Ayez une source de protéines à chaque repas.
- Mangez des fruits et des légumes frais.
- Choisissez des féculents de grains entiers.
- Diminuez vos portions lors des repas.
- Mangez lentement.
- Mangez lorsque vous ressentez vraiment la faim.
- Limitez les collations en fin de soirée ou lorsque vous n'avez pas faim.
- Évitez de manger quand vous êtes stressé ou quand vous vous ennuyez. Trouvez plutôt des activités plaisantes à faire.
- Optez pour des produits faibles en matières grasses.
- Évitez les jus et breuvages sucrés.
- Consultez une nutritionniste.

Alimentation

Pour contrôler votre poids, il est important de combiner une saine alimentation et de l'activité physique.

- Cuisinez des plats variés.
- Si votre condition le permet, marchez plutôt que d'utiliser la voiture.
- Montez les escaliers à votre rythme plutôt que de prendre l'ascenseur.
- Faites vos tâches ménagères selon votre capacité.
- Faites de l'exercice selon votre tolérance.

« Mon poids actuel _____ »
« Mon poids visé _____ » »

Conseils pour favoriser l'appétit

Plusieurs personnes atteintes d'HTAP perdent l'appétit ou ont des douleurs à l'estomac. Quelques raisons peuvent expliquer cet état : nausées, diarrhées, essoufflement, fatigue, évolution de l'HTAP et certains médicaments.

Voici quelques astuces pour vous aider si vous ressentez une perte de l'appétit :

- Détendez-vous avant les repas.
- Créez une ambiance relaxante et agréable au moment des repas.
- Prenez des petits repas à des heures régulières.
- Prenez des petites bouchées.
- Prenez le plus gros repas de la journée au moment où l'appétit est le plus présent.
- Ajoutez des collations saines et riches en protéines (ex. : yogourt, beurre d'arachide, noix).
- Privilégiez les aliments colorés et ceux que vous préférez.
- Favorisez les aliments ayant une texture molle. Ils nécessitent un moins grand effort de mastication.
- Évitez de boire en mangeant. Buvez plutôt après le repas.

N'oubliez pas de respecter votre limite de liquide permis par jour. Discutez avec votre nutritionniste des compléments de repas tels que Boost ou Ensure. Pour consulter une nutritionniste, informez-vous auprès de votre équipe traitante ou auprès de votre CLSC.

Exercice

Puis-je faire de l'exercice malgré mon HTAP ?

Il est recommandé de faire de l'exercice physique régulièrement. L'exercice améliore votre qualité de vie ainsi que votre santé psychologique et physique. Une évaluation de votre santé physique et l'avis de votre médecin sont nécessaires avant de débuter un programme d'exercices.

L'exercice et les traitements spécifiques combinés améliorent la tolérance à l'effort. Les activités de faible intensité comme la marche, le magasinage, le jardinage, le golf et la promenade de votre chien sont bénéfiques. Adaptez l'exercice à vos capacités et suivez les conseils d'un professionnel de la santé.

Réadaptation respiratoire

La réadaptation respiratoire est un programme qui vise à améliorer votre qualité de vie par de l'éducation et de l'entraînement. Le programme d'exercices est adapté à vos capacités et vos objectifs. Il est fait sous supervision de professionnels. La participation à un tel programme nécessite la référence d'un professionnel de la santé.

Votre équipe traitante détermine si la réadaptation respiratoire est nécessaire pour vous. N'hésitez pas à leur en parler si cela vous intéresse.

Quels sont les risques liés à l'exercice ?

Chez certaines personnes, l'exercice peut engendrer :

- un trouble du rythme cardiaque
- des étourdissements
- une aggravation de l'essoufflement
- une perte de conscience

Si de tels symptômes apparaissent, cessez l'activité physique et discutez-en rapidement avec votre équipe traitante.

Exercice

Quelques conseils pratiques

- Choisissez une activité que vous aimez.
- Débutez votre activité lentement et augmentez l'intensité graduellement.
- Pratiquez votre activité physique au minimum 3 à 4 fois par semaine.
- Prévoyez être accompagné pour pratiquer la natation ou la randonnée en montagne.
- Prévoyez des pauses.
- Respectez vos capacités : arrêtez-vous avant d'être essoufflé ou épuisé.

Environnements et activités à éviter

- Évitez l'altitude.
- Évitez les périodes de chaleur et d'humidité pour faire votre exercice. Pratiquez plutôt votre activité dans un endroit climatisé (ex. : marcher dans un centre d'achat climatisé).
- Évitez de pratiquer des activités qui nécessitent des efforts physiques intenses (ex. : course, tennis, hockey).
- Évitez les exercices qui exigent un blocage de la respiration (ex. : soulever des charges lourdes, creuser, pelleter).
- Évitez les sports de contact en raison du risque de blessure et de saignement.



Suivi médical

Quel sera mon suivi à la clinique d'HTAP ?

Votre médecin détermine la fréquence de vos visites selon la sévérité et la stabilité de votre maladie. Lors de chaque visite, informez-nous de tout changement ou tout suivi médical vous concernant (médicaments, chirurgie à venir, etc.).

Tests et examens

Un test de marche de 6 minutes et une radiographie pulmonaire sont généralement faits à chaque visite. Cela aide votre spécialiste en HTAP à évaluer l'évolution de la maladie et à vérifier l'efficacité du traitement. Il peut alors décider d'ajouter certains examens complémentaires, par exemple :

- cathétérisme cardiaque droit (Swan-Ganz)
- test de fonction respiratoire
- échographie cardiaque
- prises de sang

Prises de sang

Les prises de sang permettent à votre médecin de surveiller votre tolérance à la médication et la fonction de votre cœur (ex. : dosage des NT-proBNP).



À retenir

L'analyse sanguine NT-proBNP (N-terminal pro-Brain Natriuretic Peptide) est le dosage d'une hormone sécrétée par le cœur qui permet de diagnostiquer et de mesurer la sévérité de l'insuffisance cardiaque. Cette analyse permet de suivre la réponse au traitement et l'évolution de la maladie.

Suivi médical

Rencontre avec l'infirmière

Lors de vos visites ou lors d'un appel téléphonique à la clinique d'HTAP, vous vous entretenez avec une infirmière. En collaboration avec votre spécialiste de l'HTAP, elle évalue votre état de santé physique et psychologique. Elle vous enseigne et répond à vos questions pour mieux comprendre votre maladie et votre traitement. Elle coordonne vos soins avec le service hospitalier et communique avec les pharmacies.

L'infirmière peut aussi vous référer à différents professionnels de la santé ou à des ressources communautaires pertinentes, par exemple :

- évaluation des besoins d'aide à domicile
- équipe d'oxygénothérapie
- soins infirmiers à domicile
- travailleur social
- psychologue

« N'hésitez pas à communiquer avec l'infirmière de la clinique si vous avez des questions sur votre état de santé. »



Consultation dans un autre centre hospitalier

Si vous devez consulter dans un centre hospitalier autre que celui où s'effectue le suivi de votre HTAP, il se peut que le médecin rencontré connaisse peu votre maladie.

Dans ces circonstances, ce médecin doit contacter un des spécialistes de la clinique d'HTAP.

Quand dois-je communiquer avec la clinique d'HTAP?

Communiquez avec la clinique d'HTAP si vous présentez :

- de l'essoufflement inhabituel (lors de vos activités habituelles)
- de l'essoufflement en position couchée ou qui vous empêche de rester allongé
- une fatigue persistante pendant plus d'une semaine sans autre symptôme
- des étourdissements plus fréquents
- une perte de conscience
- de la fièvre avec une température de plus de 38°C (100.4°F)
- une apparition ou une augmentation de l'enflure aux chevilles, aux jambes, à l'abdomen ou au visage
- des crachats de sang
- une augmentation de votre poids de plus de 1,5 kg (3 lb) en moins de 48 heures ou de 2,5 kg (5 lb) en une semaine



Vous portez un cathéter central ou sous-cutané?

Communiquez rapidement avec la clinique d'HTAP si le site d'insertion présente :

- une rougeur anormale
- de la douleur
- une chaleur
- un écoulement, avec ou sans odeur

Composez immédiatement le 911 si votre cathéter central est endommagé (perfusion de Caripul).



Quand dois-je me présenter à l'urgence ?

Présentez-vous immédiatement à l'**urgence** de l'hôpital le plus près de chez vous si présentez un de ces signes ou symptômes :

- une détérioration rapide de votre essoufflement
- une douleur au thorax
- des crachats de sang importants

Votre état nécessite une attention immédiate. Demandez à un proche de vous accompagner ou appelez les services d'urgence en composant le **911**.

Aide et ressources

Qui puis-je rejoindre si j'ai des questions ?

Ayez toujours à votre disposition les numéros de téléphone de votre équipe traitante.

Infirmière clinicienne du programme d'HTAP

Questions à propos de votre état de santé, votre maladie ou votre traitement.

Boîte vocale: _____

Télécopieur: _____

Courriel: _____

Téléavertisseur ou cellulaire: _____

Clinique d'HTAP

Questions à propos de vos rendez-vous.

Téléphone: _____

Pharmacie communautaire

Téléphone: _____

Télécopieur: _____

Pharmacie spécialisée

Téléphone: _____

Télécopieur: _____

Personnel infirmier du programme soutien

Téléphone: _____



Ressources utiles

Associations

Québec

Association pulmonaire du Québec poumonquebec.ca

Fondation HTAPQ (Hypertension artérielle pulmonaire Québec)
htapquebec.ca

Regroupement québécois des maladies orphelines rqmo.org

Canada

Association d'hypertension pulmonaire du Canada ahtpcanada.ca

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada coeuretavc.ca

Monde

Association des malades, aidants et transplantés hypertension pulmonaire (France)
htapfrance.com

European pulmonary hypertension association (Europe) phaeurope.org

Pulmonary Hypertension Association (États-Unis) phassociation.org

Alimentation

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada
coeuretavc.ca/vivez-sainement/recettes

Recettes faibles en sodium

Contraception et adoption

Action Canada pour la santé et les droits sexuels actioncanadashr.org/fr

Ministère de la Santé et des Services Sociaux: Secrétariat à l'adoption internationale
adoption.gouv.qc.ca/fr_adopter-au-canada

Site officiel sur l'adoption internationale au Québec



Ressources utiles

Lecture pour les enfants (bande dessinée)

Qu'arrive-t-il à la maman de Pierre ? MEDIKIDZ expliquent l'hypertension artérielle pulmonaire

Dr Kim Chilman-Blair et Dr Columba Quigley, 2016, Londres : Medikidz limited.LTD.

IUCPQ-ULaval

Il existe d'autres documents d'enseignement produits par l'Institut. Vous pouvez les consulter sur notre site Web bibliotheque-patients.iucpq.qc.ca.



Les documents suivants pourraient vous intéresser :

- [Mieux connaître le médicament bosentan \(Tracleer\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)
- [Mieux connaître le médicament macitentan \(Opsumit\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)
- [Mieux connaître le médicament ambrisentan \(Volibris\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)
- [Mieux connaître les médicaments tadalafil \(Adcirca\) et sildénafil \(Revatio\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)
- [Mieux connaître le médicament riociguat \(Adempas\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)
- [Mieux connaître le médicament selexipag \(Uptravi\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)
- [Mieux connaître le médicament époprosténol \(Flolan ou Caripul\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)
- [Mieux connaître le médicament tréprostinil \(Remodulin\) : hypertension artérielle pulmonaire](#)

Inscrivez dans le champ de recherche le titre du document que vous désirez consulter.

Glossaire

Analyse sanguine NT-proBNP (N-terminal pro-Brain Natriuretic Peptide) : Dosage d'une hormone sécrétée par le cœur qui permet de diagnostiquer et de mesurer la sévérité de l'insuffisance cardiaque. Cette analyse permet de suivre la réponse au traitement et l'évolution de la maladie.

Cathétérisme cardiaque droit (Swan-Ganz) : Introduction d'une sonde dans un vaisseau afin d'explorer les cavités cardiaques droites et de mesurer les pressions de l'oreillette droite, du ventricule droit, de l'artère pulmonaire et des capillaires pulmonaires. On obtient aussi la mesure du taux de saturation en oxygène du sang.

Cardiopathies du cœur gauche : Regroupent les maladies cardiaques qui touchent la partie gauche du cœur (ex. : problème de valve, de sténose).

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux.

Classification fonctionnelle de la New York Heart Association : Classification de la sévérité des symptômes d'hypertension artérielle pulmonaire.

CLSC : Centre local de services communautaires.

Échographie cardiaque : Technique d'imagerie médicale qui utilise des ultrasons et qui permet de visualiser toutes les structures du cœur (oreillettes, ventricules, valves, muscle).

HTAP : Hypertension artérielle pulmonaire.

Insuffisance cardiaque droite : Incapacité de la partie droite du cœur à pomper efficacement le sang aux poumons pour répondre aux besoins de l'organisme. Elle est caractérisée par une diminution de la capacité du cœur à l'effort.

Lupus : Maladie auto-immune chronique qui peut s'attaquer à la peau du visage (rougeur en masque de loup ou ailes de papillon), mais aussi aux articulations (arthrite) et aux autres organes (ex. : poumons, cœur, reins).

Maladie auto-immune : Dérèglement du système immunitaire. Certaines cellules du corps s'attaquent aux organes comme s'ils étaient des étrangers.

Glossaire

Maladie veino-occlusive : Forme rare d'hypertension pulmonaire qui atteint les petites veines et les capillaires de la circulation sanguine des poumons.

Radiographie pulmonaire : Permet d'obtenir des images du cœur et des poumons par l'utilisation de rayons-X.

RAMQ : Régime de l'assurance maladie du Québec.

Sclérodermie : Maladie auto-immune chronique qui se caractérise par une production excessive de collagène et une atteinte des petits vaisseaux sanguins. Elle provoque une cicatrisation excessive au sein des différents organes. Ce déséquilibre provoque un durcissement de la peau et une altération des organes touchés.

Test de fonction respiratoire : Permet de mesurer la quantité d'air que les poumons peuvent contenir et la capacité à expulser l'air des poumons.

Test de marche de 6 minutes : Consiste à parcourir en marchant la plus longue distance possible pendant une période de 6 minutes. Permet de mesurer la capacité fonctionnelle et la tolérance à l'effort.

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine. Virus qui attaque le système immunitaire du corps humain. Le système immunitaire de la personne devient plus faible et celle-ci devient à risque de contracter d'autres maladies. Lorsque la personne n'est plus capable de se défendre des infections, on parle alors du syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA).

Références

- Actelion Pharmaceuticals Canada Inc. (2016). *Monographie de produit^{Pr}Caripul[®]: Époprosténol injectable 0,5 ou 1,5 mg par fiole (sous forme d'époprosténol sodique) vasodilatateur*. pdf.hres.ca/dpd_pm/00037510.PDF
- Bayer Inc. (2022, 13 octobre). *Monographie de produit avec renseignements destinés aux patients :^{Pr}Adempas[®] comprimé (pelliculé) de riociguat, comprimés à 0,5 mg, 1 mg, 1,5 mg, 2 mg, 2,5 mg, à prendre par voie orale, norme reconnue, stimulateur de la guanylate cyclase soluble (GCs)*. www.bayer.com/sites/default/files/2020-11/adempas-pm-fr%20%281%29.pdf
- Black, A., Francoeur, D., Rowe, T., Collins, J., Miller, D., Brown, T., David, M., Dunn, S., Fisher, W. A., Fleming, N., Fortin, C. A., Guilbert, E., Hanvey, L., Lalonde, A., Miller, R., Morris, M., O'Grady, T., Pymar, H., Smith, T., Henneberg, E. et Society of Obstetrics and Gynaecology of Canada. (2004). *Canadian contraception consensus. Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 26(4), 347-87. [doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)30363-2](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)30363-2)
- Black, A., Guilbert, E., Costescu, D., Dunn, S., Fisher, W., Kives, S., Mirosh, M., Norman, W. V., Pymar, H., Reid, R., Roy, G., Varto, H., Waddington, A., Wagner, M. -A., Whelan, A. M., Ferguson, C., Fortin, C., Kielly, M., Mansouri, S., Todd, N. et Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. (2015). *Canadian contraception consensus (part 1 of 4). Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 37(10), 936-938. [doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)30033-0](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)30033-0)
- Black, A., Guilbert, E., Costescu, D., Dunn, S., Fisher, W., Kives, S., Mirosh, M., Norman, W., Pymar, H., Reid, R., Roy, G., Varto, H., Waddington, A., Wagner, M. -A. et Whelan, A. M. (2016). *Canadian contraception consensus (Part 3 of 4): Chapter 8—progestin-only contraception. Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(3), 279-300. doi.org/10.1016/j.jogc.2015.12.003
- Chalifour, S. (2016). *L'insuffisance cardiaque, de quoi s'agit-il? Le ChroniCoeur*, 12(1), 1-2. sqic.org/wp-content/uploads/2018/06/ChroniCoeur-Vol12-No1.pdf
- Doyle-Cox, C., Brousseau, C., Tulloch, H., Mielniczuk, L. M., Davies, R. A., Sherrard, H. et Clark, L. (2016). *Psychosocial burdens in pulmonary arterial hypertension: A discussion paper. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*. 26(1), 14-18.
- Eli Lilly Canada Inc. (2016). *Monographie de produit^{Pr}Adcirca[®] (comprimés de tadalafil) 20 mg, Inhibiteur de la phosphodiesterase de type 5 spécifique de la GMPc*. cdn.vigilance.ca/mc/l0328638.pdf

Références

- European Lung Foundation. (2021). *Voyager en avion avec une affection pulmonaire*. [europeanlung.org/fr/information-hub/factsheets/voyager-en-avion-avec-une-affection-pulmonaire/#:~:text=Remplissez%20votre%20certificat%20m%C3%A9dical%20\(certificat,de%20voyage%2C%20le%20cas%20%C3%A9ch%C3%A9ant](https://europeanlung.org/fr/information-hub/factsheets/voyager-en-avion-avec-une-affection-pulmonaire/#:~:text=Remplissez%20votre%20certificat%20m%C3%A9dical%20(certificat,de%20voyage%2C%20le%20cas%20%C3%A9ch%C3%A9ant)
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (s. d.) *Saine alimentation*. www.coeuretavc.ca/vivez-sainement/saine-alimentation
- Fondation HTAPQ. www.htapquebec.ca est un site web Québécois qui soutient la communauté de personnes atteintes d'HTAP, leurs proches aidants et leurs supporteurs.
- Galiè, N., Corris, P. A., Frost, A., Girgis, R. E., Granton, J., Jing, Z. C., Klepetko W., McGoon, M. D., McLaughlin, V. V., Preston, I. R., Rubin, L. J., Sandoval, J., Seeger, W. et Keogh, A. (2013). Updated treatment algorithm of pulmonary arterial hypertension. *Journal of the American College of Cardiology*, 62(25 suppl.), 60-72. doi.org/10.1016/j.jacc.2013.10.031
- Galiè, N., Humbert, M., Vachiery, J. L., Gibbs, S., Lang, I., Torbicki, A., Simonneau, G., Peacock, A., Noordegraaf, A. V., Beghetti, M., Ghofrani, A., Gomez Sanchez, M. A., Hansmann, G., Klepetko, W., Lancellotti, P., Matucci, M., McDonagh, T., Pierard, L. A., Trindade, P. T., Zompatori, M., Hoeper, M. et ESC Scientific Document Group. (2016). 2015 ESC/ERS guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The joint task force for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension of the european society of cardiology (ESC) and the European respiratory society (ERS). *European Heart Journal*, 37(1), 67-119. doi.org/10.1093/eurheartj/ehv317
- Girard, A. (2016). L'infirmière à la clinique d'insuffisance cardiaque (CLIC) : Son rôle et quand m'y référer. *Le ChroniCoeur*, 12(1), 3-6. sqliq.org/wp-content/uploads/2018/06/ChroniCoeur-Vol12-No1.pdf
- Gouvernement du Canada. (2017, 1 mars). *Le sodium au Canada*. www.hc-sc.gc.ca/fn-an/nutrition/sodium/index-fra.php
- Gouvernement du Canada. (2021, 13 août). *Aide médicale à mourir*. www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html#a1
- Gouvernement du Québec. (2019, 8 mars). *Loi concernant les soins de fin de vie*. www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie

Références

- Houde, J. et Racicot, J. (2006). *Programme d'enseignement aux usagers atteints d'hypertension pulmonaire traités au Flolan*. Hôpital Laval.
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec – Université Laval. (2011). *Conseils pour soulager et prévenir la bouche sèche (xérostomie)*.
bibliotheque-patients.iucpq.qc.ca/notice?id=p%3A%3Ausmarcdef_0000017124&queryld=fa2ccde3-32e7-4948-8a7e-6ad20c6fe650&1
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec – Université Laval. (2017). *Chirurgie cardiaque et convalescence : guide de l'usager*.
bibliotheque.iucpq.qc.ca/notice?id=p%3A%3Ausmarcdef_0000016162
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec – Université Laval. (2017). *Info-médicament – Époprosténol (Flolan^{md})*.
iucpq.qc.ca/sites/default/files/epoprostenol_flolan_2017.pdf
- Janssen Inc. (2011). *Monographie de produit incluant les renseignements sur le médicament pour le patient^{Pr} Opsumit[®] : Comprimés de macitentan, comprimés pelliculés 10mg, administration orale norme reconnue, antagoniste des récepteurs de l'endothéline*.
www.janssen.com/canada/sites/www_janssen_com_canada/files/prod_files/live/opsumit_cpmf.pdf
- L'Association d'hypertension pulmonaire du Canada. (s. d.). *Facteurs de risque*.
ahtpcanada.ca/A-propos-de-l-HTP/Facteurs-de-risque
- L'Association d'hypertension pulmonaire du Canada. (s. d.). *Médication par voie orale (feuilles d'information)*.
ahtpcanada.ca/Vivre-avec-l-HTP/Ressources
- Pfizer Canada Inc. (2011). *Monographie^{Pr} Revatio^{MD} : Comprimés de sildénafil, norme d'Upjohn 20 mg de sildénafil (sous forme de citrate de sildénafil), sildénafil injectable BP 0,8 mg/mL de sildénafil (sous forme de citrate de sildénafil), inhibiteur de la phosphodiesterase de type 5 (PDE5) spécifique du GMPc*.
https://pdf.hres.ca/dpd_pm/00061489.PDF
- Pieper, P. G. et Hoendermis, E. S. (2011). Pregnancy in women with pulmonary hypertension. *Netherlands Heart Journal*, 19(12), 504-508.
dx.doi.org/10.1007%2Fs12471-011-0219-9

Références

- Pieper, P. G., Lameijer, H. et Hoendermis, E. S. (2014). Pregnancy and pulmonary hypertension. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 28(4), 579-591.
doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2014.03.003
- Pison, C., Maclet, E. et Veale, D. (2004). Essoufflement et sexualité. *La Lettre du pneumologue*, 7(2), 52-54.
www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/9301.pdf
- Rosengarten, D. et Kramer, M. R. (2013). Pulmonary hypertension and pregnancy: Management and outcome. *Journal of Pulmonary & Respiratory Medicine*, S4, 2.
dx.doi.org/10.4172/2161-105X.S4-004
- Seferian, A. et Simonneau, G. (2014). Hypertension pulmonaire: définition, diagnostic et nouvelle classification. *La Presse Médicale*, 43(9), 935-944.
doi.org/10.1016/j.lpm.2014.07.005
- Sitbon, O., Humbert, M., Jaïs, X., Iosif, V., Hamid, A. M., Provencher, S., Garcia, G., Parent, F., Hervé, P. et Simonneau, G. (2005). Long-term response to calcium channel blockers in idiopathic pulmonary arterial hypertension. *Circulation*, 111(23), 3105-3111.
doi.org/10.1161/circulationaha.104.488486
- Sitbon, O., Savale, L., Jaïs, X., Montani, D., Humbert, M. et Simonneau, G. (2014). Traitement de l'hypertension artérielle pulmonaire. *La Presse Médicale*, 43(9), 981-993.
- Société québécoise d'insuffisance cardiaque. (2018). *Mieux vivre avec l'insuffisance cardiaque*.
sjic.org/wp-content/uploads/2018/10/Mieux-vivre_numerique_2018_v2.pdf
- The Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. (s. d.) *Sex & U*.
www.sexandu.ca/
- Wakim, L. (2016). Comprendre le traitement pharmacologique de l'insuffisance cardiaque. *Le ChroniCoeur*, 12(1), 7-9.
sjic.org/wp-content/uploads/2018/06/ChroniCoeur-Vol12-No1.pdf

**Institut universitaire de cardiologie
et de pneumologie de Québec – Université Laval**

2725, chemin Sainte-Foy

Québec (Québec)

G1V 4G5

418 656-8711

iucpq.qc.ca

