



L'ASSOCIATION D'HYPERTENSION
PULMONAIRE DU CANADA
.....
PULMONARY HYPERTENSION
ASSOCIATION OF CANADA

LIAISON

La revue officielle de la communauté de l'hypertension pulmonaire canadienne

LIAISON | Printemps 2017 | Vol. 8, No. 1



HPTEC

Hypertension Pulmonaire ThromboEmbolique Chronique

Parcours d'un patient traité pour une hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC)



Anastasia Bykova, infirmière praticienne

LE COMMENCEMENT — DÉBUT DES SYMPTÔMES

L'HPTEC est une maladie sous-diagnostiquée caractérisée par la présence d'embolies chroniques (caillots sanguins) qui obstruent les artères pulmonaires. Cela fait augmenter la pression sanguine dans les artères pulmonaires, causant l'hypertension pulmonaire (HTP) et un stress du côté droit du cœur. Le patient développe d'abord un essoufflement, observable principalement en terrain incliné (p. ex., monter un escalier, gravir une côte) ou à l'activité physique vigoureuse (p. ex., conditionnement physique, sports, tondre la pelouse). À mesure que la maladie progresse, le patient devient fatigué et essoufflé

Dans le numéro de printemps 2016 de Liaison, j'ai publié un article expliquant comment l'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) se développe et se traite. Dans cet article de suivi, je décrirai l'expérience d'un patient recevant un diagnostic d'HPTEC et traité par thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP). Vu la complexité du processus de maladie et le temps nécessaire à établir un diagnostic fiable d'HPTEC, les patients et leurs familles partagent un parcours qui est long et émotionnellement exigeant.

même sur terrain plat (p. ex., marcher dans un centre commercial ou sur la rue). Pour expliquer ces limitations, le patient suppose généralement qu'il « perd la forme ». En réalité, c'est l'HPTEC sous-jacente qui limite sa capacité à l'exercice et affecte son niveau de forme. Pour se remettre en forme, plusieurs personnes tentent de pratiquer des activités physiques, mais elles ressentent de plus en plus d'essoufflement et de fatigue. Éventuellement, elles abandonnent leurs efforts et s'adaptent aux symptômes en faisant moins d'exercice et en adoptant un mode de vie plus sédentaire. Ce processus d'adaptation occasionne un gain de poids et une perte de la forme physique, qui exacerbent à leur tour les symptômes d'essoufflement et de fatigue. Au fil du temps, certaines personnes peuvent développer des symptômes additionnels comme des douleurs thoraciques, des évanouissements et une enflure des jambes et de l'abdomen, et elles pourraient avoir besoin d'oxygénothérapie à domicile pour maintenir leur taux d'oxygène. Ce cercle vicieux peut continuer jusqu'à ce qu'un diagnostic précis soit établi.

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE L'HPTEC

Les symptômes de l'HPTEC sont non spécifiques et peuvent être associés à plusieurs autres problèmes médicaux plus communs. Par conséquent, la majorité des patients en HPTEC seront examinés par de nombreux spécialistes avant qu'un diagnostic définitif ne soit établi. Les patients et leurs familles trouvent souvent frustrant de devoir se déplacer d'un spécialiste à l'autre afin d'obtenir un diagnostic exact. Le délai moyen entre le début des symptômes et le diagnostic de l'HPTEC est de 14 mois, ce qui démontre la difficulté d'établir un diagnostic précis. La démarche peut ressembler à ceci : un patient dont l'HPTEC n'a pas encore été diagnostiquée consulte un pneumologue, qui le traite au moyen d'antibiotiques et de pompes. Si les symptômes ne s'améliorent pas, le patient sera dirigé vers un cardiologue pour d'autres tests. Éventuellement, un programme d'HTP évaluera le patient et confirmera le diagnostic d'HPTEC. Fait important, que l'HPTEC soit

confirmée ou soupçonnée, tous les patients devraient être évalués par un programme spécialisé dans le traitement de l'HPTEC pour déterminer leur admissibilité à une thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP) potentiellement curative. Le diagnostic précoce de l'HPTEC et l'aiguillage vers l'évaluation chirurgicale sont cruciaux pour améliorer le rétablissement postopératoire et augmenter les chances de guérison.

AVANT ET APRÈS LA THROMBOENDARTÉRIECTOMIE PULMONAIRE (TEAP)

La TEAP est l'étalon or du traitement de l'HPTEC. Au Canada, l'expertise en TEAP est régionalisée, ce qui permet la création de solides équipes d'experts pluridisciplinaires pouvant fournir des soins hautement spécialisés aux patients. Plusieurs patients et leurs familles doivent se rendre à Toronto ou à Ottawa pour recevoir ce traitement potentiellement curatif.

Avant la thromboendartériectomie pulmonaire

Le Programme d'HPTEC de Toronto est le plus grand programme de thromboendartériectomie pulmonaire au Canada ; des patients y sont dirigés de partout au pays. Une fois le diagnostic d'HPTEC confirmé et la TEAP planifiée à Toronto, la majorité des patients et de leurs familles se sentent bouleversés. Les raisons les plus fréquentes sont que 1) le processus de maladie et la procédure chirurgicale sont difficiles à comprendre ; et 2) et le voyage à Toronto implique d'importants préparatifs. Il est essentiel d'indiquer aux personnes atteintes HPTEC et à leurs familles qu'elles ne sont pas seules et qu'elles peuvent demander conseil à leur équipe

d'HPTEC. La clé consiste à ce que les membres de la famille aident le patient à se préparer au voyage en collaborant avec l'équipe d'HPTEC. Le matériel éducatif fourni par l'équipe médicale à propos du diagnostic d'HPTEC et de la TEAP peut contribuer à atténuer l'anxiété du patient et de sa famille. Une trousse d'information contenant des consignes claires et une liste de contrôle leur sera envoyée à l'avance afin qu'ils sachent comment se préparer. Les éléments que le patient et sa famille doivent planifier incluent : 1) identifier une personne de soutien qui conduira le patient chez lui après son congé de l'hôpital ; 2) obtenir une couverture d'assurance maladie et une aide financière provinciale pour le transport et l'hébergement (le cas échéant) ; et 3) préparer l'oxygénothérapie pour le vol en avion et le séjour à Toronto. Mieux le patient et sa famille seront préparés, moins ils seront accablés et stressés pendant leur séjour à l'extérieur.

Après la thromboendartériectomie pulmonaire

Après la TEAP, la majorité des patients signalent une diminution immédiate et continue de l'essoufflement. Si les caillots chroniques étaient logés dans des artères pulmonaires plus petites et causaient donc moins d'essoufflement, la respiration s'améliorera plus lentement au cours des prochains mois. La famille pourrait remarquer que le patient présente de légers changements de personnalité, est confus ou a de la difficulté à se concentrer (p. ex., prendre vingt minutes pour écrire un courriel qui aurait pris deux minutes à écrire avant la TEAP). Ces changements mentaux sont temporaires et disparaîtront dès les premières semaines, à mesure que le patient se rétablira. Un tiers des patients auront besoin d'un

supplément d'oxygène à domicile après la TEAP même s'ils n'en utilisaient pas avant. Cela n'est pas une raison pour s'inquiéter que la chirurgie ait échoué! Les artères pulmonaires nouvellement débouchées réapprendront à contrôler le débit sanguin de manière proportionnelle à l'air qui entre et qui sort, et le patient sera sevré de l'oxygène après quelques semaines ou mois (selon la gravité de sa maladie avant la chirurgie).

L'essentiel est de faire preuve de patience avec le corps et de lui donner le temps de guérir. À mesure que le corps guérit, le patient remarquera une amélioration notable de sa respiration, une résolution de sa fatigue, une capacité accrue d'être actif et de faire de l'exercice, et une fonction mentale plus vive grâce à la quantité accrue d'oxygène au cerveau. La TEAP est un processus exigeant, mais grâce à une préparation adéquate et au soutien d'une équipe chirurgicale dévouée, les patients et leurs familles peuvent entreprendre avec confiance cette démarche qui améliorera considérablement leur qualité de vie et qui pourrait guérir l'HPTEC.

Pour plus d'information sur l'HPTEC, y compris les coordonnées de cliniques spécialisées dans le traitement de l'HPTEC au Canada, et pour lire l'article d'Anastasia Bykova intitulé « HPTEC: un type d'hypertension pulmonaire curable » (Liaison, printemps 2016, vol. 7, no 1), visitez le www.ahtpcanada.ca/hptec.

Contribution de : Anastasia Bykova, infirmière praticienne, Programme d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) de Toronto.

Faites connaissance avec votre professionnel de la santé : le Dr Marc de Perrot



Le Dr Marc de Perrot, M.D., M.Sc., est directeur du Programme d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (HPTEC) de Toronto, à la Clinique de chirurgie thoracique de l'University Health Network. Chef de file du traitement de l'HPTEC au Canada, il a changé la vie de nombreux patients grâce à la thromboendartériectomie pulmonaire (TEAP), une procédure ayant le potentiel de guérir cette forme particulière d'HPT. Il est également professeur agrégé à la Division de la chirurgie thoracique de l'Université de Toronto, affilié au Toronto General Research Institute (TGRI) et membre du Comité consultatif médical de l'AHTP Canada. Par cette entrevue, nous sommes heureux de présenter un aperçu de sa pratique médicale.

Image tirée du site Web de l'University Health Network.