



Charte du patient insuffisant cardiaque et de ses aidants



Une collaboration internationale
d'associations de patients
concernés par l'insuffisance
cardiaque ainsi que des patients
vivant avec la maladie

TABLE DES MATIÈRES

QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ?	3
Symptômes de l'insuffisance cardiaque.....	4
Causes.....	5
Diagnostic et prise en charge.....	6
QU'EST-CE QUE LA CHARTE DU PATIENT ET DE L'AIDANT ?	8
Objectifs de la Charte	10
À qui la Charte est-elle destinée ?.....	11
POURQUOI UNE CHARTE DÉDIÉE À L'IC EST-ELLE NÉCESSAIRE POUR LES PATIENTS ET LES AIDANTS ?	12
Fardeau pour les patients et les aidants.....	14
Différences entre les sexes quant à l'insuffisance cardiaque	14
Témoignages de patients.....	15
ATTENTES DES PATIENTS	16
RESPONSABILITÉS DU PATIENT	22
RÉFÉRENCES	25
QUI A CONÇU CETTE CHARTE ?	26
À propos de Global Heart Hub.....	26



Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque ?

L'insuffisance cardiaque (IC) est une affection dans laquelle le cœur ne parvient pas à pomper suffisamment de sang dans l'organisme pour répondre à ses besoins nutritifs. Cela se produit parce que le cœur ne peut pas se remplir de suffisamment de sang, ou que son action de pompage n'est pas assez forte, ou les deux. Cela entraîne une rétention d'eau dans le corps (œdèmes), principalement au niveau des pieds, des chevilles et des jambes.

L'insuffisance cardiaque est une affection courante, qui connaît une forte augmentation dans le monde entier. Étant donné que de plus en plus de personnes survivent à des crises cardiaques et sont confrontées à des problèmes cardiaques qui mènent à l'IC, de plus en plus de personnes développent cette affection.

DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE

L'insuffisance cardiaque est une affection courante et grave qui nécessite un suivi médical. Vivre avec une IC est un long parcours fait de hauts et de bas. Un diagnostic et un traitement précoces sont essentiels ! En traitant l'IC à un stade précoce, les personnes peuvent vivre plus longtemps, plus intensément et plus activement.

Plusieurs examens sont utilisés pour établir un diagnostic définitif d'IC, notamment :

- Antécédents cliniques
- Examen physique
- Analyses sanguines afin d'évaluer les peptides natriurétiques (BNP, une hormone produite par le cœur)
- Radiographie du thorax
- Électrocardiogramme (ECG, un examen qui permet de vérifier le rythme et l'activité électrique du cœur)
- Échocardiogramme (« Echo », un scan qui donne un aperçu détaillé du cœur)



Les traitements recommandés varient en fonction du type d'IC, de sa gravité et des comorbidités. Il existe trois types d'IC en fonction de la fraction d'éjection du ventricule gauche (LVEF) du cœur :

- **IC avec fraction d'éjection réduite (HFrEF)** : le ventricule gauche est incapable de se contracter efficacement, de sorte qu'une proportion inférieure ou égale à 40 % du sang contenu dans le cœur est pompée vers le reste du corps.
- **IC avec fraction d'éjection légèrement réduite (HFmrEF)** : le ventricule gauche se contracte avec une efficacité réduite, et entre 41 % et 49 % du sang contenu dans le cœur est pompé vers le reste de l'organisme.
- **IC avec fraction d'éjection préservée (HFpEF)** : le ventricule gauche se contracte efficacement et une proportion supérieure ou égale à 50 % du sang contenu dans le cœur est pompée vers le reste du corps, mais il ne retient qu'un faible volume de sang. Ainsi, même si tout le sang contenu dans le cœur est envoyé vers le reste du corps, il ne suffit pas à répondre aux besoins de l'organisme.

Traitements possibles :

- Médicaments
- Changements du mode de vie (tels qu'une augmentation de l'activité physique, la modification du régime alimentaire, l'arrêt de l'alcool et du tabac, etc.)
- Certaines personnes peuvent avoir besoin d'un traitement par dispositif médical et/ou d'une transplantation cardiaque

L'essentiel

Bien qu'il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement curatif de l'insuffisance cardiaque, les thérapies médicales et des changements de mode de vie peuvent aider les personnes vivant avec une IC à bien gérer leur maladie et à mener une vie productive et épanouie. Pour de plus amples informations, consultez les sites Internet indiqués à la fin de cette charte.



Qu'est-ce que la Charte du patient et de l'aidant ?

La Charte du patient et de l'aidant décrit un ensemble d'attentes et de responsabilités visant à encourager la création et la mise en œuvre de normes de soins internationalement reconnues pour les personnes vivant avec une IC et leurs aidants.

L'objectif général de cette Charte est de soutenir le développement d'un parcours de soins optimal de haute qualité et de favoriser son adoption dans tous les systèmes de santé à l'échelle internationale.

ELLE S'ADRESSE AUX...

Patients et aidants :

- Pour savoir à quoi s'attendre tout au long de leur parcours de soins.
- Pour les encourager à prendre la situation en main, leur permettre de poser les questions qui leur semblent importantes.
- Pour comprendre leurs droits et responsabilités individuels concernant leur propre santé.

Prestataires de soins :

- Pour comprendre l'expérience vécue et identifier les opportunités et les solutions dans leur environnement local, qui auraient un impact bénéfique pour les patients.

Décideurs politiques et autres parties prenantes :

- Pour les orienter dans leurs connaissances et leurs opportunités de créer des changements et d'apporter des améliorations au traitement de l'IC avec la participation des patients.

OBJECTIFS DE LA CHARTE

- **Améliorer la qualité globale de vie** des personnes vivant avec une IC tout au long de leur parcours de soins.
- **Définir un ensemble d'attentes-clés des patients/aidants** qui pourraient être intégrées à une norme de soins acceptée à l'échelle internationale pour l'IC, ce qui permettrait d'améliorer la qualité de vie des patients vivant avec une IC, et de réduire les hospitalisations et la mortalité liées à cette maladie.
- **Définir un ensemble de responsabilités clés des patients/aidants** afin d'encourager les personnes vivant avec une IC à prendre leur santé en main et à profiter d'une meilleure qualité de vie.
- **Faire appel aux décideurs politiques**, aux prestataires de soins et aux financeurs pour que l'IC soit reconnue comme une pathologie grave et chronique qui nécessite un effort commun, de la sensibilisation jusqu'aux traitements et aux soins.
- **Promouvoir une collaboration efficace** entre toutes les parties prenantes : patients/aidants, professionnels de santé, prestataires de soins, décideurs politiques et financeurs.
- Veiller à ce que le rôle essentiel des patients et aidants soit reconnu dans les **futures activités de recherche**, le **développement** des directives thérapeutiques et dans les politiques sanitaires globales dédiées aux maladies cardiovasculaires.



À QUI LA CHARTE EST-ELLE DESTINÉE ?





Pourquoi une charte dédiée à l'IC est-elle nécessaire pour les patients et les aidants ?

La charge imposée par l'IC est importante pour les patients, les aidants et notre société.

LA RÉALITÉ

64 M
de personnes
vivant avec une IC
dans le monde

Le nombre de cas
d'insuffisance cardiaque
devrait tripler d'ici 2030

Le risque de développer une IC
sur la durée d'une vie est de

1 sur 5

> 50 %
des patients sont
réhospitalisés pour
une IC dans les
6 mois après leur
sortie de l'hôpital

1^{re}
cause
d'hospitalisation

Les soins disponibles pour les patients vivant avec une IC varient grandement d'une région du monde à l'autre. Cette Charte est un outil permettant aux parties prenantes concernées par l'IC, telles que le gouvernement, les prestataires de soins, les compagnies d'assurance, les patients et les aidants, d'identifier et de résoudre les problèmes à l'échelle locale et de saisir les occasions de mettre en œuvre des changements. Elle nous encourage à travailler en collaboration vers un objectif commun : améliorer le quotidien des personnes vivant avec une IC, ce qui profite en retour aux patients, aux soignants et à la société dans son ensemble¹.

FARDEAU POUR LES PATIENTS ET LES AIDANTS

Les patients, ainsi que leurs aidants, souffrent d'une capacité fonctionnelle et d'une qualité de vie grandement diminuées, provoquant une charge semblable à celle d'un cas avancé de cancer ou de SIDA^{2,3}. L'insuffisance cardiaque est l'une des principales causes d'hospitalisation. Plus de la moitié de tous les personnes vivant avec une IC sont réhospitalisées dans les six mois après leur sortie de l'hôpital.

DIFFÉRENCES ENTRE LES SEXES QUANT À L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

L'incidence globale de l'IC est similaire chez les hommes et les femmes, bien que des différences marquées entre les sexes soient observées dans les cas suivants :

- Le syndrome de Takotsubo se produit presque exclusivement chez les femmes et est souvent déclenché par un stress émotionnel ou physique. Plus de 90 % des cas signalés concernent des femmes ménopausées âgées de 58 à 75 ans^{4,5};
- Le risque de développer une IC est triplé chez les femmes souffrant d'hypertension⁶. Un risque accru d'IC associé au diabète est plus marqué chez les femmes que chez les hommes et l'obésité constitue un facteur de risque plus important d'IC chez les femmes⁷.

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

- personne vivant avec une IC, 80 ans, Italie

« Je me sentais limité au travail parce que je devais renoncer aux voyages. Je me sentais inutile, un fardeau pour moi et pour les autres, une personne fragile et complètement différente de ce que j'étais auparavant. Après une crise cardiaque, on vit au jour le jour, voire heure par heure. »

- personne vivant avec une IC, 60 ans, Pays-Bas

« Cela fait maintenant presque cinq ans que je vis avec une insuffisance cardiaque et il est évident que cela a eu un effet considérable sur ma vie et sur celle de ma famille. Les premières années, j'ai dû compter sur l'aide de mon fils et de mes amis proches. Aujourd'hui, cela reste un processus d'apprentissage permanent. Ma vie personnelle et professionnelle a radicalement changé. Apprendre à « suivre le courant » est devenu mon nouveau mantra. »

- aidante pour une personne vivant avec une IC, 66 ans, Australie

« Étant sa femme, j'ai tout d'abord dû le convaincre que cela n'allait pas changer radicalement sa vie. Nous avons toujours travaillé en équipe pour surmonter les problèmes de santé et je lui ai assuré que nous allions nous en sortir. Nous avons commencé à reprendre les activités que nous avions auparavant, mais à un rythme légèrement différent. Il a très vite réalisé qu'il était possible de vivre une vie productive et épanouie. »

« Lorsque j'ai appris le diagnostic d'insuffisance cardiaque juste avant mon 30e anniversaire, j'ai cru que ma vie était finie. J'ai toujours été très indépendant pendant mon parcours de santé cardiaque, car mon objectif était de me sentir mieux, de connaître ma maladie, de faire tout ce qui était en mon pouvoir pour la contrôler et de continuer à profiter de la vie autant que possible. »

- Personne vivant avec une IC, 35 ans, Lituanie





Attentes des patients

En tant que personne vivant avec une insuffisance cardiaque, j'ai les attentes suivantes :

- 1** Obtenir un diagnostic précis et en temps utile de l'IC.
- 2** Avoir accès en temps utile aux meilleures normes de soins et thérapies médicales actuellement disponibles.
- 3** Avoir accès à une équipe de soins multidisciplinaire intégrée et participer à la prise de décisions partagée tout au long de mon parcours de soins.
- 4** Avoir accès à des outils et à des ressources pédagogiques, y compris à un programme de soins qui m'encouragent à auto-gérer ma santé de manière efficace.
- 5** Avoir accès à des services et à des ressources nécessaires pour soutenir ma santé mentale à partir du diagnostic.
- 6** Ressentir de l'empathie et de la compassion de la part de mes prestataires de soins.
- 7** Avoir la possibilité de contribuer aux futures recherches sur l'IC et d'y participer en tant que partie prenante à égalité.

Obtenir un diagnostic précis et en temps utile de l'IC

1

Il est primordial d'obtenir un **diagnostic précis en temps utile** pour mettre en place un traitement qui soulagera mes symptômes, réduira les hospitalisations, améliorera ma qualité de vie et prolongera ma longévité.

- Des initiatives nationales visant à accroître la sensibilisation aux signes et symptômes d'IC parmi les prestataires de soins qui sont les plus susceptibles d'être mon premier point de contact, en particulier les médecins généralistes et urgentistes.
- Orientation en temps utile vers un médecin qui possède l'expertise nécessaire pour m'évaluer médicalement et réaliser les examens appropriés conformément aux directives actuelles fondées sur des données probantes afin de poser un diagnostic précis et en temps utile de l'IC.

Avoir accès en temps utile aux meilleures normes de soins et thérapies médicales actuellement disponibles

2

- Accès à des professionnels de santé qui ont l'expertise nécessaire pour mon état de santé, dans les délais prévus par les normes de soin actuelles fondées sur des preuves.
- Accès à un service local de réadaptation cardiaque. Un accès virtuel peut être une option.
- Accès à un soutien continu de la part de professionnels de santé qualifiés en matière de l'IC, y compris la télémédecine si nécessaire, quel que soit mon lieu de vie.
- Accès aux médicaments et thérapies par dispositif qui me conviennent, conformément aux normes de soin et aux recommandations actuelles, fondées sur des preuves.

Avoir accès à une équipe de soins multidisciplinaire intégrée et participer à la prise de décisions partagée tout au long de mon parcours de soins

3

- Accès à un système de soins intégré qui permet aux membres de mon équipe soignante pour l'IC de collaborer entre eux, ainsi qu'avec les autres praticiens et services de santé dont je peux avoir besoin, tels que d'autres spécialités médicales, les ressources communautaires/de soins à domicile, les soins palliatifs, etc.
- Accès à un case manager (gestionnaire de cas) ou à un professionnel de santé désigné qui coordonne mes soins et peut servir de point de contact unique pour moi.
- Accès à une équipe soignante pour l'IC qui fonctionne selon un modèle en étoile centré sur le patient et les aidants.
- Accès à un système de santé numérique qui aide mon équipe soignante pour l'IC à coordonner et à programmer mes visites de suivi, en particulier si je vis dans une communauté rurale et/ou autochtone.

Avoir accès à des outils et ressources pédagogiques, y compris à un programme de soins qui m'encouragera à auto-gérer ma santé de manière efficace

4

Tout au long de mon parcours en tant que personne vivant avec une IC, ma famille, mes aidants et moi-même aurons de nombreuses questions sur mon état et sur la manière d'optimiser notre bien-être. Pour nous aider, nous avons besoin de matériel et de ressources pédagogiques qui répondent à nos questions, qui sont disponibles à tout moment, et qui abordent de nombreux sujets, notamment :

- Compréhension de l'IC et savoir où trouver plus d'informations sur cette maladie.
- Médicaments, réadaptation cardiaque et autres thérapies recommandées : bénéfices, risques et effets secondaires potentiels.



> Attentes 4

- Interventions chirurgicales : bénéfiques, risques, attentes et contraintes/challenges post-chirurgicaux et gestion des soins.
- Symptômes/signes signalant le moment où il faut demander une assistance médicale.
- Quand et comment joindre mon équipe soignante pour l'IC ?
- La vie après le diagnostic d'IC : transition de l'hôpital à la maison, régime alimentaire, troubles du sommeil, troubles cognitifs, impact sur la famille/les aidants, activité physique et autres activités, etc.
- Programme de soins à la sortie de l'hôpital signé par les membres de l'équipe de soins multidisciplinaire. Ce programme est revu et mis à jour régulièrement tout au long de ma prise en charge.

Avoir accès à des services et aux ressources nécessaires pour soutenir ma santé mentale à partir du diagnostic

5

Les troubles de la santé mentale, y compris, mais sans s'y limiter, la dépression, l'anxiété et le stress mental, sont courants chez les personnes vivant avec une IC et leurs aidants. Ces troubles ont un impact profondément négatif sur le bien-être général et la qualité de vie.

- Une évaluation psychosociale standardisée pour moi et ma famille/mes aidants.
- Accès à des groupes de soutien local et/ou virtuel pour moi et ma famille/mes aidants.
- Accès à des dispositifs de soutien de santé mentale comme partie intégrale de mon parcours de soins, soit face à face en présentiel soit à distance par téléconsultation.

6

Ressentir de l'empathie et de la compassion de la part des prestataires de soins

- Reconnaissance de la part des prestataires de soins que mes aidants désignés ont le droit d'entrer en contact et d'interagir avec eux en mon nom.
- Veiller à ce que les professionnels de santé travaillant dans le domaine de l'IC disposent de la formation et des compétences nécessaires pour comprendre le fardeau de l'IC sur les patients/aidants et la meilleure façon de nous soutenir.
- Ouverture des professionnels de santé à discuter respectueusement de toutes les questions que je me pose sur des thérapies alternatives ou complémentaires.

7

Avoir la possibilité de contribuer aux futures recherches sur l'IC et d'y participer en tant que partie prenante à égalité

- Veiller à ce que la participation du public et des patients soit une condition préalable à toute recherche menée sur l'IC financée par le gouvernement.
- Veiller à ce que, dans le cadre de la participation du public et des patients, les patients et les aidants participent à l'élaboration du protocole de recherche et à ce que les indicateurs de qualité de vie soient toujours inclus, dans la mesure du possible.



Responsabilités du patient

En tant que personne vivant avec une IC, je suis responsable de ma propre santé avec le soutien de ma famille, de mes aidants et de mon équipe soignante. Ces derniers font de leur mieux pour me guider et m'aider.

En tant que patient ou membre de la famille ou/et aidant, il est de ma responsabilité :

1 D'adopter et maintenir des habitudes saines

- Je suis le seul responsable des choix que je fais.
- Mes choix ont un impact sur ma santé, qu'il soit positif ou négatif.
- Je ferai de mon mieux pour faire les meilleurs choix pour améliorer ma santé (par exemple, suivre les recommandations nutritionnelles, pratiquer régulièrement une activité physique, prendre mes médicaments tels que prescrits, réduire ma consommation d'alcool, arrêter de fumer et de consommer toutes autres substances illicites).

2 D'effectuer un auto-contrôle de mes symptômes d'IC

- Ma participation active à la surveillance de mes symptômes est essentielle à mon bien-être.
- Je surveille et enregistre mes symptômes selon un calendrier établi avec mon médecin.
- Je serai attentif/attentive à tout changement des mes symptômes que je devrai signaler à mon médecin.

3 De chercher à obtenir une aide médicale lorsque j'en ai besoin

- J'évalue les changements que j'observe dans l'auto-surveillance de mes symptômes d'IC et je déterminerai les mesures à prendre. Si j'estime avoir besoin d'une aide médicale, je la demanderai sans tarder car je comprends que ma santé peut en pâtir si je n'obtiens pas rapidement l'aide dont j'ai besoin.
- Ultérieurement, j'évalue ma décision afin de déterminer si j'ai fait le bon choix. Cette réflexion m'aidera à prendre les meilleures décisions possibles à l'avenir.



4 De respecter les consignes de mon équipe soignant concernant la prise de mes médicaments.

- Je prends mes médicaments comme mon équipe me l'a prescrit afin de me sentir aussi bien que possible.
- Mon équipe soignante et moi travaillerons ensemble pour déterminer le meilleur programme de traitement pour moi. Je suis conscient(e) que certains médicaments peuvent avoir des effets indésirables, mais que les bénéfiques pour moi sont plus importants que ces inconvénients. Si je ressens des effets secondaires qui sont particulièrement difficiles pour moi, je n'arrêterai pas le traitement ou ne diminuerai pas les doses sans en avoir discuté au préalable avec mon équipe soignante. Nous déterminons ensemble s'il est judicieux pour moi de modifier le programme de traitement.
- J'informerai mon équipe soignante de toute thérapie naturelle ou alternative que je choisis de prendre en plus de celles qui me sont prescrites.

5 De suivre les conseils de mes prestataires de soins

- Mon médecin et les autres membres de l'équipe soignante me donnent leurs meilleurs conseils pour favoriser mon bien-être. Il est de ma responsabilité de suivre leurs conseils, de me rendre aux rendez-vous et de réaliser les analyses et examens de diagnostic recommandés.

6 De poser des questions lorsque je ne comprends pas

- Étant donné que je suis responsable de ma propre santé, je dois comprendre mon programme de traitement et les autres informations que je reçois de mon équipe soignante. Si j'ai des questions, je les poserai.

Références



1. World Heart Federation. 2020. Heart Failure and COVID-19 Infographic Fact Sheet. Disponible à l'adresse : <https://world-heart-federation.org/resource/heart-failure-infographic-2/> [Consulté le 30/10/2021].
2. Virani Sa, Bains M, Code J, et al. 2017. The need for heart failure advocacy in Canada. *Can J Cardiol.* 33(11): 1450-4.
3. Alpert Cm, Smith Ma, Hummel Sl, Hummel K. 2017. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart fail rev.* 22(1): 25-39.
4. Abdulla I, Kay S, Mussap C, et al. 2006. Apical sparing in tako-tsubo cardiomyopathy. *Intern Med J.* 36: 414-18.
5. Medina de Chazal H, Del Buono MG, Keyser-Marcus L, et al. 2018. Stress cardiomyopathy diagnosis and treatment: JACC state-of-the-art review. *J Am Coll Cardiol.* 72: 1955-71.
6. Bahrami H, Bluemke DA, Kronmal R, et al. 2008. Novel metabolic risk factors for incident heart failure and their relationship with obesity: the MESA (Multi-Ethnic Study of Atherosclerosis) study. *J Am Coll Cardiol.* 51: 1775-83.
7. Ohkuma T, Komorita Y, Peters SAE, Woodward M. 2019. Diabetes as a risk factor for heart failure in women and men: a systematic review and meta-analysis of 47 cohorts including 12 million individuals. *Diabetologia.* 62: 1550-60.
8. Lippi G, Sanchis-Gomar F. Global epidemiology and future trends of heart failure. *AMJ.* 2020;5: 15.

Qui a conçu cette Charte ?

Cette Charte est inspirée de la Charte du Patient vivant avec une insuffisance cardiaque et de ses aidants créée par la fondation canadienne, « Heartlife » (www.heartlife.ca) et a été adaptée par Global Heart Hub en partenariat avec des patients et des aidants du monde entier.

À PROPOS DE GLOBAL HEART HUB

Global Heart Hub est une alliance internationale d'organisations de patients cardiaques créée pour donner une voix à ceux qui vivent avec une maladie cardiovasculaire ou qui en sont affectés.

Notre objectif est de créer une communauté unie, informée et autonome, constituée d'associations et de défenseurs des patients. Notre mission est de créer une communauté mondiale dédiée aux maladies cardiovasculaires qui soutient et informe les patients, les aidants et les prestataires de soins afin d'assurer les meilleurs résultats possibles à ceux qui vivent avec ces maladies.

Rejoindre Global Heart Hub

Tous les groupes de patients, organisations et représentants dédiés aux maladies cardiovasculaires dans le monde entier peuvent rejoindre Global Heart Hub. L'adhésion est gratuite et ouverte à la communauté de personnes vivant avec ces maladies.

Pour en savoir plus, consultez le site www.globalhearhub.org ou contactez-nous à l'adresse info@globalhearhub.org.

La présente Charte est approuvée par les affiliés de Global Heart Hub, y compris :





Global Heart Hub
Galway, Irland

Site Web : www.globalhearthub.org
Courriel : info@globalhearthub.org
Tél. : (+353) 91 544310

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :



/globalhearthub



Global Heart Hub



@globalhearthub



@globalhearthub_org

© 2022 Global Heart Hub. Ce rapport peut uniquement être utilisé à des fins personnelles, de recherche ou d'éducation et ne saurait être utilisé à des fins commerciales. Toute adaptation ou modification du contenu de cette Charte est interdite, sauf si l'autorisation a été accordée par Global Heart Hub.