

Charte canadienne du patient / proche aidant vivant avec l'insuffisance cardiaque



HeartLife
FOUNDATION

Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque?

L'insuffisance cardiaque est un état dans lequel le cœur ne peut pas pomper suffisamment de sang pour répondre aux besoins de l'organisme. Le cœur est incapable de se remplir de sang en quantité suffisante, ou son action de pompage n'est pas assez forte, ou les deux.

L'insuffisance cardiaque est une affection courante dont l'incidence augmente au Canada. Comme de plus en plus de personnes survivent à des crises cardiaques et à d'autres maladies cardiaques aiguës, elles sont plus nombreuses à développer une insuffisance cardiaque.



Symptômes de l'insuffisance cardiaque

SYMPTÔMES LES PLUS COURANTS :

- Essoufflement
- Enflure des jambes ou du ventre
- Faible niveau d'énergie

AUTRES SYMPTÔMES POSSIBLES :

- Nausées
- Vomissements
- Perte de poids
- Manque d'appétit
- Toux persistante
- Les symptômes sont souvent vagues – certaines personnes pensent qu'elles ont la grippe. D'autres ne ressentent aucun symptôme.

Causes

LES CAUSES PRINCIPALES SONT LES MALADIES QUI ENDOMMAGENT LE MUSCLE CARDIAQUE, COMME :

- Coronaropathie (p. ex., crise cardiaque, angine de poitrine, etc.)
- Hypertension artérielle
- Diabète

CERTAINES PERSONNES DÉVELOPPENT UNE INSUFFISANCE CARDIAQUE POUR D'AUTRES RAISONS, TELLES QUE :

- Maladie virale
- Facteurs génétiques
- Anomalies congénitales
- Chez certaines personnes, la cause de l'insuffisance cardiaque est inconnue.

Diagnostic et prise en charge

L'insuffisance cardiaque est une affection grave et courante qui nécessite des soins médicaux. Vivre avec l'insuffisance cardiaque est une situation qui a ses hauts et ses bas. Un diagnostic et un traitement précoces sont importants! **En traitant l'insuffisance cardiaque à ses débuts, les gens qui en sont atteints pourront vivre plus longtemps, avoir une meilleure qualité de vie et être plus actifs.**

Les traitements recommandés varient selon le type et la gravité de l'insuffisance cardiaque.

LES TRAITEMENTS COMPRENNENT :

- Médicaments;
- Changements de mode de vie (p. ex., faire plus d'exercice, manger mieux et cesser de boire ou de fumer);
- Certaines personnes auront besoin d'un dispositif cardiaque implantable et/ou d'une transplantation.



L'essentiel

Bien qu'il n'y ait pas encore de remède contre l'insuffisance cardiaque, les traitements médicaux et les changements de mode de vie peuvent aider les personnes atteintes de cette affection à bien gérer leur état.

Pour plus d'information, visitez le site de la HeartLife Foundation
👉 www.heartlife.ca.

En quoi consiste cette charte du patient / proche aidant?

La charte du patient / proche aidant définit un **ensemble de droits et de responsabilités** afin de soutenir la création et la mise en œuvre d'une norme nationale de soins pour les Canadiens vivant avec l'insuffisance cardiaque et leurs proches aidants.

L'accès aux soins, aux traitements médicaux et aux services de soutien varie considérablement d'une région à l'autre. L'objectif général de cette charte est de favoriser la mise en place de **soins de haute qualité** prodigués de manière uniforme dans tout le pays. Elle constitue une référence :

POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES AIDANTS :

- qui sauront à quoi s'attendre tout au long du continuum de soins;
- qui se sentiront en mesure de poser les questions qui sont importantes pour eux;
- qui pourront comprendre leurs responsabilités individuelles à l'égard de leur propre santé.

POUR LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ :

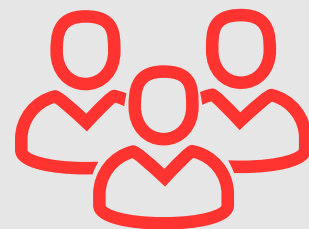
- qui pourront comprendre l'expérience vécue par les patients, reconnaître les possibilités qu'offre le système de santé actuel et trouver les solutions correspondant à leur contexte local.

POUR LES DÉCIDEURS ET LES PAYEURS PRIVÉS :

- qui seront guidés dans la reconnaissance des occasions offertes dans leur territoire respectif et dans la recherche de solutions.

Objectif

- **Améliorer la qualité de vie globale** des Canadiens souffrant d'insuffisance cardiaque tout au long du continuum de soins.
- **Établir un ensemble de droits de base pour le patient / proche aidant** afin de créer et de défendre une norme nationale de soins pour l'insuffisance cardiaque et ainsi améliorer la qualité de vie des patients et réduire la mortalité et les hospitalisations liées à cette affection.
- **Établir un ensemble de responsabilités de base pour le patient / proche aidant** afin de donner aux personnes atteintes d'insuffisance cardiaque les moyens de prendre leur santé en main et d'améliorer leur qualité de vie.
- **Interpeller les décideurs**, les fournisseurs de soins de santé et les payeurs privés pour les amener à reconnaître que l'insuffisance cardiaque est une maladie chronique grave et mortelle, et à unir leurs efforts dans le cadre de la campagne de sensibilisation à cette maladie.
- **Favoriser une collaboration efficace** entre les patients / proches aidants, les fournisseurs de soins de santé, les décideurs et les payeurs.
- Établir le rôle important des patients / proches aidants dans les décisions concernant les **recherches futures** et les lignes directrices de traitement.



À qui s'adresse cette charte?

- Patients
- Proches aidants, y compris les membres de la famille et les êtres chers
- Fournisseurs de soins de santé
- Décideurs
- Payeurs privés

Pourquoi le Canada a-t-il besoin d'une charte du patient / proche aidant vivant avec l'insuffisance cardiaque?

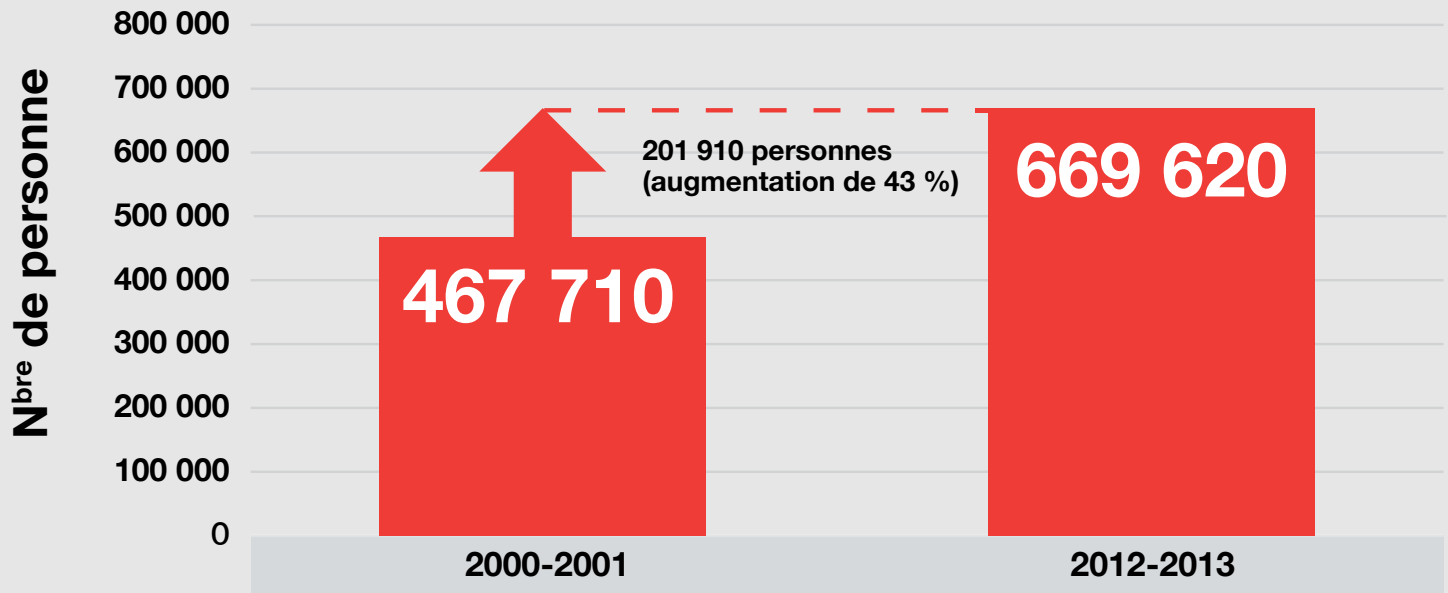
L'insuffisance cardiaque représente un lourd fardeau, pour les **patients**, pour les **proches aidants** et pour notre société.

INCIDENCE

Chaque année, 92 900 adultes canadiens reçoivent un diagnostic d'insuffisance cardiaque⁵.

PRÉVALENCE

Au Canada, 669 600 personnes vivent avec l'insuffisance cardiaque. Cela représente 3,6 % de la population, et une hausse du nombre de cas de 43 % en 13 ans⁵.

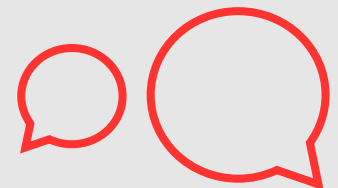


Exercice financier

Fardeau pour les patients et les proches aidants

Les patients et leurs proches aidants sont aux prises avec une capacité fonctionnelle et une qualité de vie fortement réduites, un fardeau semblable à celui qu'impose un cancer avancé ou le sida^{2,6}.

L'insuffisance cardiaque est une cause majeure d'hospitalisation. Le taux de réadmission après 30 jours des Canadiens hospitalisés pour cause d'insuffisance cardiaque est supérieur à 20 %, et la mortalité parmi ce groupe atteint 30 % après 1 an³.

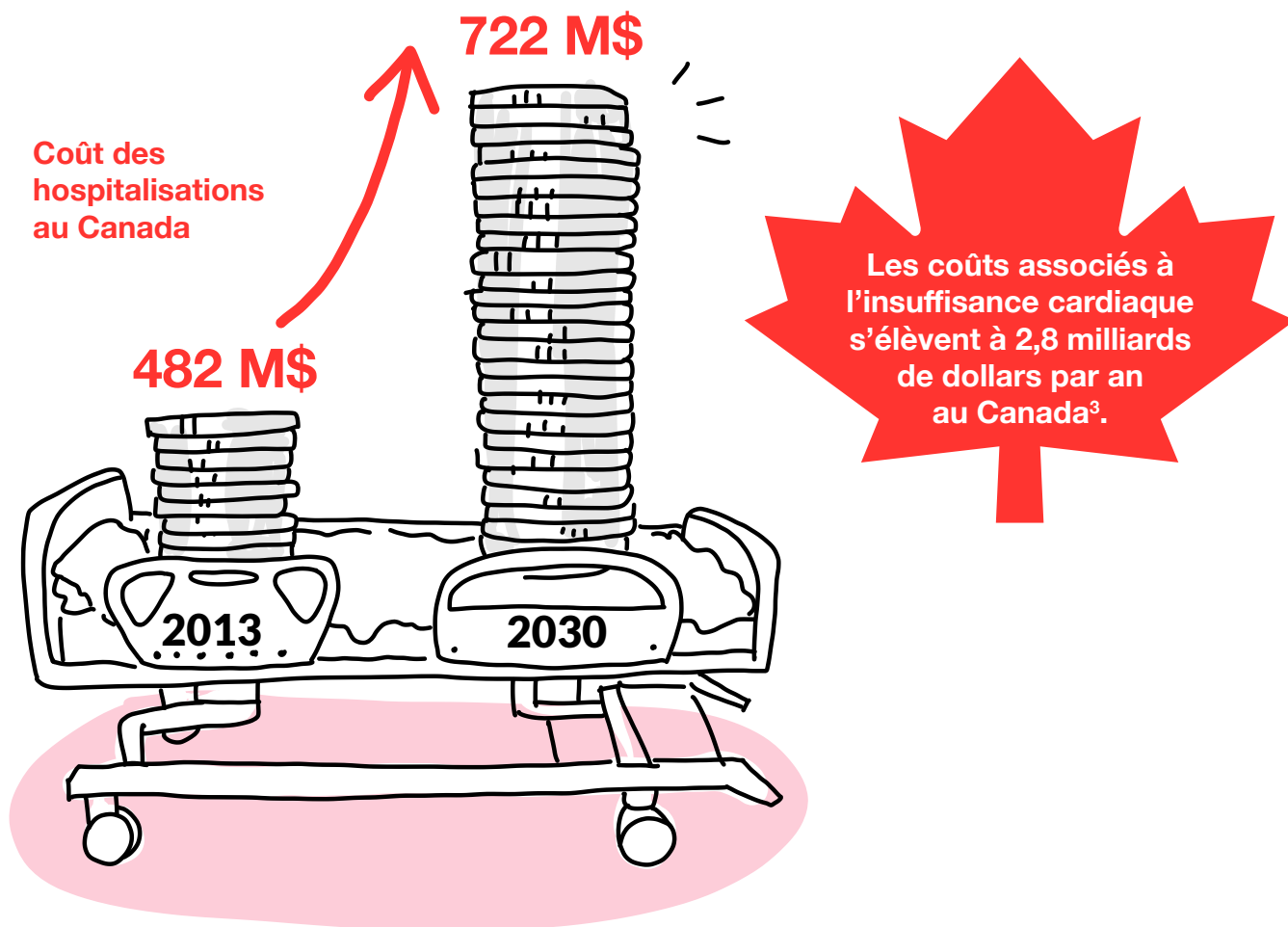


« Personnellement, il était très important pour moi de retrouver une vie *normale*. Malheureusement, la *normalité* était devenue quasi impossible. » **JASON, PATIENT DE 35 ANS**

« Il est difficile d'essayer de raconter tous les détails de mon histoire. Je pourrais parler de la façon dont j'ai souffert pendant la plus grande partie de ma vie d'adulte. Comment, à 28 ans, l'insuffisance cardiaque a littéralement chassé la vie de mon corps. Comment j'ai lutté pour respirer avec ce qui semblait être un étai autour de ma poitrine. » **MARION, PATIENTE DE 44 ANS**

« Nos vies ont été carrément chamboulées. Il nous a été difficile d'entendre que le cœur de notre fils était défaillant et que nous ne pouvions rien y faire. Nous ne savions pas encore que les moments les plus difficiles étaient à venir. L'insuffisance cardiaque allait devenir une maladie familiale. » **JASON, PATIENT DE 35 ANS**

« Après tous les tests, mon médecin m'a dit que ma fraction d'éjection avait augmenté et que je n'étais plus en insuffisance cardiaque active. Que je devrais m'en réjouir et ne pas vouloir réparer ce qui n'est pas brisé. J'ai répondu : « Mais je suis brisé, j'ai mal et je ne suis plus moi-même. » » **ISAAC, PATIENT DE 52 ANS**



Les soins de santé offerts aux patients atteints d'insuffisance cardiaque varient considérablement d'une région à l'autre au Canada. La charte sert d'**outil aux intervenants** – le gouvernement, les fournisseurs de soins de santé, les payeurs, les patients et les proches aidants – dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque pour repérer et examiner les lacunes locales et se concentrer sur les solutions.

Elle nous aide à collaborer en vue de l'atteinte d'un but commun, celui d'**améliorer la vie des Canadiens** vivant avec l'insuffisance cardiaque, ce qui en retour sera bénéfique pour les patients, les proches aidants et la société en général.

1 Tran DT, Ohinmaa A, Thanh NX, *et al.* The current and future financial burden of hospital admissions for heart failure in Canada: a cost analysis. *CMAJ Open*. 21 juill. 2016;4(3):E365-370.

2 Virani SA, Bains M, Code J, *et al.* The Need for Heart Failure Advocacy in Canada. *Can J Cardiol*. Nov. 2017;33(11):1450-1454.

3 2016 Report on the Health of Canadians: The Burden of Heart Failure. Heart and Stroke Foundation; 2016. Accessible au <https://www.heartandstroke.ca/-/media/pdf-files/canada/2017-heart-month/heartandstroke-reportonhealth-2016.ashx?la=en> (consulté le 18 avril 2020).

4 Heart Disease in Canada: Highlights from the Canadian Chronic Disease Surveillance System. Public Health Agency of Canada; 2017. Accessible au <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/heart-disease-canada-fact-sheet.html> (consulté le 18 avril 2020).

5 Report from the Canadian Chronic Disease Surveillance System: Heart Disease in Canada, 2018. Public Health Agency of Canada; 2018. Accessible au <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/report-heart-disease-Canada-2018.html> (consulté le 18 avril 2020).

6 Alpert CM, Smith MA, Hummel SL, Hummel K. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart Fail Rev*. Janv. 2017;22(1):25-39.

Droits du patient

En tant que Canadien vivant
avec l'insuffisance cardiaque,
je jouis des droits suivants :

01 Obtention d'un diagnostic d'insuffisance cardiaque précis et rapide



02 Offre de services et de ressources pour soutenir ma santé mentale tout au long du continuum de soins



03 Accès à des outils et à des ressources éducatives, y compris la planification préalable des soins, pour me donner les moyens de prendre ma santé en main efficacement



04 Empathie et compassion de la part des fournisseurs de soins de santé



05 Accès à une équipe de soins multidisciplinaire spécialisée en insuffisance cardiaque, comprenant un médecin spécialiste de l'insuffisance cardiaque, une infirmière, un pharmacien, un service de soutien en santé mentale, une nutritionniste, un spécialiste de la réadaptation cardiaque et mon médecin de soins primaires



06 Accès en temps utile aux meilleurs soins et traitements médicaux actuellement offerts



07 Possibilité de contribuer aux décisions concernant les recherches futures sur l'insuffisance cardiaque



01

Obtention d'un diagnostic d'insuffisance cardiaque précis et rapide

Un diagnostic précis et rapide est essentiel à l'amorce d'un traitement qui diminuera mes symptômes, améliorera ma qualité de vie, réduira mon risque d'hospitalisation et prolongera ma vie. Cela nécessite :

- des initiatives nationales visant à mieux faire connaître les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque aux fournisseurs de soins de santé les plus susceptibles d'être mon premier point de contact, en particulier les médecins de soins primaires et les urgentologues;
- l'orientation en temps utile vers un médecin qui possède l'expertise nécessaire pour m'évaluer et effectuer les examens appropriés, comme le recommandent les lignes directrices fondées sur les preuves actuelles.

02

Offre de services et de ressources pour soutenir ma santé mentale tout au long du continuum de soins

Les problèmes de santé mentale, notamment la dépression, l'anxiété et le stress mental, sont courants chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque et chez les proches aidants; ces troubles ont un impact négatif profond sur notre bien-être général. Pour favoriser l'accès aux services, il faut :

- standardiser l'évaluation psychosociale des patients et de leurs proches aidants;
- créer des groupes de soutien locaux et/ou virtuels pour les patients et leurs proches aidants;
- assurer l'accès à des réseaux de soutien en santé mentale, en personne et en mode virtuel, tout au long de mon parcours de soins.

03

Accès à des outils et à des ressources éducatives, y compris la planification préalable des soins, pour me donner les moyens de prendre ma santé en main efficacement

Tout au long de mon parcours en tant que patient atteint d'insuffisance cardiaque, ma famille, mes proches aidants et moi-même aurons de nombreuses questions sur ma maladie et sur la manière dont nous pouvons accroître notre mieux-être. Pour nous soutenir, nous avons besoin de ressources et de matériel éducatifs qui fournissent des réponses à nos questions, qui sont accessibles en tout temps et qui traitent de divers sujets, notamment :

- Comprendre l'insuffisance cardiaque et savoir où trouver plus d'information sur la maladie;
 - Médicaments, réadaptation cardiaque et autres traitements recommandés : avantages, risques et effets secondaires potentiels;
 - Procédures chirurgicales : avantages, risques, attentes postopératoires;
 - Signes et symptômes indiquant qu'il faut obtenir des soins médicaux;
 - Quand et comment faire appel à mon équipe de soins;
 - La vie après un diagnostic d'insuffisance cardiaque : transition de l'hôpital au domicile, alimentation, problèmes de sommeil, troubles cognitifs, impact sur la famille et les proches aidants, exercice et autres activités, etc.
- Des ressources communautaires sont à notre disposition (en personne et/ou à distance), telles que des séances d'information multidisciplinaire sur l'insuffisance cardiaque et des séances de soutien psychosocial.
 - Un plan préalable des soins, signé par les membres de mon équipe de soins multidisciplinaire, m'est remis à ma sortie de l'hôpital. Ce plan est revu et mis à jour régulièrement tout au long de mon parcours de soins.

04

Empathie et compassion de la part des fournisseurs de soins de santé

- Reconnaissance, par les fournisseurs de soins de santé, que les proches aidants que j'ai désignés ont le droit de pouvoir les joindre et d'interagir avec eux en mon nom;
- Formation standardisée des professionnels de la santé, axée sur le patient, sur le fardeau que représente l'insuffisance cardiaque pour les patients / proches aidants et sur la manière de nous soutenir;
- Ouverture de la part des fournisseurs de soins de santé à discuter, dans le respect, de toute question que j'ai sur les thérapies parallèles.

05

Accès à une équipe de soins multidisciplinaire spécialisée en insuffisance cardiaque, comprenant un médecin spécialiste de l'insuffisance cardiaque, une infirmière, un pharmacien, un service de soutien en santé mentale, une nutritionniste, un spécialiste de la réadaptation cardiaque et mon médecin de soins primaires

- J'ai accès à un système de soins intégré qui permet à mon équipe de soins spécialisée en insuffisance cardiaque de collaborer avec les autres services et professionnels de la santé dont je pourrais avoir besoin, y compris d'autres spécialistes, des ressources de soins donnés dans la collectivité ou à domicile, des soins palliatifs, etc.
- J'obtiens les services d'un gestionnaire de cas (intervenant pivot) qui coordonne mes soins et me sert de point de contact particulier.
- Mon équipe fonctionne selon un modèle de « réseau en étoile » centré sur le patient et au centre duquel je figure avec mes proches aidants.
- L'utilisation de systèmes de santé virtuels aidera mon équipe à s'assurer que les visites de suivi sont efficaces et se déroulent comme prévu, surtout si je vis dans une communauté rurale et/ou autochtone.

06

Accès en temps utile aux meilleurs soins et traitements médicaux actuellement offerts

- Accès à des professionnels de la santé qui ont l'expertise nécessaire pour me traiter dans les délais prévus dans les normes de soins actuelles fondées sur des données factuelles;
- Services de réadaptation cardiaque offerts localement (ou remboursement de mes frais de déplacement au besoin) ou offerts virtuellement, si cette option me convient;
- Utilisation de services virtuels pour m'assurer que j'ai accès en temps utile à des professionnels de la santé qualifiés, quel que soit l'endroit où je vis;
- Accès aux médicaments et aux dispositifs médicaux dont j'ai besoin, conformément aux normes de soins actuelles fondées sur des données factuelles;
- Financement public de ces traitements;
- Accès en temps utile, sur demande, à des copies de mes dossiers médicaux personnels.

07

Possibilité de contribuer aux décisions concernant les recherches futures sur l'insuffisance cardiaque

- Mise en place d'une filière de recherche financée par le gouvernement fédéral et axée uniquement sur les patients;
- Établissement d'exigences obligatoires pour l'approbation des demandes de financement de la recherche :
 - Les patients et les proches aidants participent à l'élaboration du protocole;
 - Les indicateurs de qualité de vie sont inclus, dans la mesure du possible.



Responsabilités du patient

En tant que Canadien vivant avec l'insuffisance cardiaque, je suis ultimement responsable de la prise en charge de ma propre santé. Je suis soutenu par mon équipe de soins, qui est la mieux placée pour nous guider et nous aider, mes proches et moi.

En tant que patient ou membre de la famille / proche aidant, il m'incombe de :

MAINTENIR DES COMPORTEMENTS SAINS

- Je suis seul responsable des choix que je fais.
- Mes choix ont des conséquences sur ma santé, qu'elles soient positives ou négatives.
- Je ferai de mon mieux pour faire les bons choix afin d'améliorer ma santé (p. ex., suivre les recommandations nutritionnelles, faire de l'exercice régulièrement, prendre mes médicaments comme prescrit).

SURVEILLER MES SYMPTÔMES D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

- Ma participation active à la surveillance de mes symptômes est essentielle à mon mieux-être.
- Je surveillerai et noterai mes symptômes selon un calendrier que je fixerai en accord avec mon médecin.
- Je serai attentif à toute modification de mes symptômes, que je devrais porter à l'attention de mon médecin.

DEMANDER UNE AIDE MÉDICALE LORSQUE J'EN AI BESOIN

- J'évaluerai tout changement des symptômes d'insuffisance cardiaque que j'observerai et je déterminerai les mesures à prendre. Si je considère que j'ai besoin d'une aide médicale, je la demanderai sans délai, car je comprends que ma santé pourrait en souffrir si je tarde à le faire.
- Par la suite, je réexaminerai ma décision et déterminerai si j'ai fait le meilleur choix qui soit. Cette réflexion m'aidera à prendre les meilleures décisions possible à l'avenir.

PRENDRE MES MÉDICAMENTS COMME MON MÉDECIN ME L'A PRESCRIT

- Je prendrai mes médicaments comme mon médecin me l'a prescrit afin de me porter le mieux possible.
- Mon médecin et moi travaillerons ensemble afin de déterminer le meilleur plan de traitement pour moi. Je sais que certains médicaments peuvent avoir des effets secondaires désagréables, mais que les bienfaits qu'ils procurent sont plus importants que ces inconvénients. Si je ressens des effets secondaires particulièrement pénibles, je n'arrêterai pas mon traitement ou ne diminuerai pas la dose de mes médicaments sans en discuter d'abord avec mon médecin. Nous déterminerons ensemble s'il est souhaitable de modifier mon plan de traitement.
- J'informerai mon médecin de tous les traitements naturels ou thérapies parallèles que je choisis de suivre en plus de ce qu'il m'a prescrit.

SUIVRE LES CONSEILS DE MES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ

- Mon médecin et les autres membres de mon équipe soignante me donnent les meilleurs conseils qui soient pour favoriser mon mieux-être. Il m'incombe de suivre leurs conseils. Si j'ai des difficultés à le faire pour une raison quelconque, je leur en ferai part afin que nous puissions chercher ensemble une solution qui me convienne.

POSER DES QUESTIONS QUAND JE NE COMPRENDS PAS

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



Qui a élaboré cette charte?

Cette charte a été élaborée à partir de données compilées par la **HeartLife Foundation** en 2019 et en 2020. HeartLife a collaboré avec des patients et des proches aidants des quatre coins du pays afin de mieux comprendre les défis auxquels se heurtent les Canadiens directement touchés par l'insuffisance cardiaque.



À propos de la HeartLife Foundation

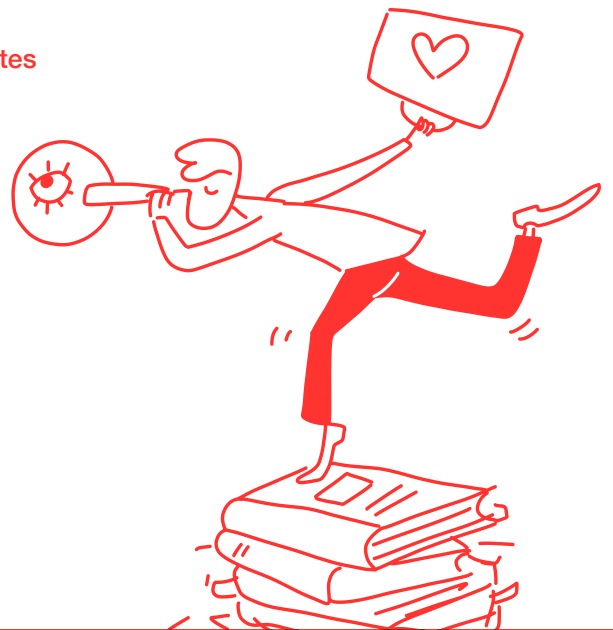
La HeartLife Foundation est la première – et la seule – organisation nationale canadienne de lutte contre l'insuffisance cardiaque dirigée par des patients. Nous sommes une organisation caritative enregistrée dont l'objectif est de sensibiliser le public à l'insuffisance cardiaque, d'inciter les patients, les familles et les proches aidants à offrir information et soutien, de faciliter l'accès aux plus récentes études, innovations et thérapies, et de plaider en faveur de meilleurs soins pour tous.

Mission

La HeartLife Foundation est un organisme de bienfaisance axé sur les patients dont la mission est de transformer la vie des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque en les encourageant, en les informant et en leur donnant les moyens de créer une communauté mondiale capable d'élaborer des solutions durables et de bâtir des vies plus saines.

Vision

Améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. C'est la vie qui importe, pas l'insuffisance.



Jillianne Code, Ph. D.
Cofondatrice

Marc Bains
Cofondateur

Façons de s'impliquer



DONNER

Aidez les gens à vivre avec cœur



Visitez-nous



www.heartlife.ca

Écrivez-nous



info@heartlife.ca

Suivez-nous sur



[Instagram](#)

Joignez-vous à



[notre communauté Facebook](#)

